



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA



Universidade Nova de Lisboa

V CURSO DE MESTRADO EM GESTÃO DA SAÚDE

TRABALHO DE PROJECTO

TRANSPLANTE RENAL: DESIGUALDADES NO ACESSO

DISCENTE: Paula Oliveira

ORIENTADOR: Prof. Julian Perelman

LISBOA, 2011

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho teve o contributo de algumas pessoas, as quais gostaria de lembrar, e dar o meu obrigado pela ajuda e dedicação.

Ao Prof. Julian Perelman pela sua orientação, disponibilidade e apoio ao longo da elaboração deste trabalho.

Ao Prof. Hélder Trindade e Dr.^a Sara Calão (Centro de Histocompatibilidade do Sul) pela colaboração na parte empírica do trabalho.

À minha família e amigos que me acompanharam ao longo deste processo, acreditando sempre, que era capaz.

RESUMO

Em Portugal estima-se que existam cerca de 14 mil insuficientes renais crónicos e estima-se que em 2025 sejam 24 mil. As alternativas de tratamento são: hemodiálise, diálise peritoneal ou o transplante renal. Das alternativas de tratamento, o transplante renal é considerado a melhor alternativa terapêutica proporcionando melhor qualidade de vida, aumentando a sobrevida dos doentes, caracterizando-se por ser menos oneroso e por apresentar melhor custo- efectivo, quando comparado com hemodiálise ou diálise peritoneal. Portugal situa-se entre os primeiros da Europa, relativo ao número de transplantes renais efectuados (56,1 por milhão de habitante), em 2010 efectuaram-se 573 transplantes renais. Apesar disso, muitos são os doentes que continuam em lista de espera a aguardar transplante, em média os doentes esperam cerca de dois a três anos por um transplante renal, quando o tempo ideal seria três a seis meses. Por outro lado, estudos internacionais demonstram que existem desigualdades no acesso ao transplante renal, assim à semelhança de outros países torna-se pertinente estudar a realidade portuguesa em relação à temática da desigualdade no acesso, dado o objectivo primordial do Serviço Nacional de Saúde de garantir a equidade nos cuidados de saúde.

Este trabalho tem como objectivo principal avaliar se factores como o sexo, idade a localização geográfica influenciam o acesso ao transplante renal, contribuindo para desigualdades no acesso.

Este trabalho baseou-se na base de dados dos doentes inscritos em lista de espera para transplante renal, respeitante à área de abrangência do Centro de Histocompatibilidade do Sul. Caracterizou-se a população quanto ao sexo, idade, concelho, região de saúde e unidade de transplantação. Determinou-se ainda, os tempos médios de espera para inscrição em lista activa e para transplante por sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação. Dos resultados obtidos salienta-se que as desigualdades encontradas no acesso ao transplante renal verificam-se entre o início do tratamento até à inscrição em lista activa para transplante. Depois dos doentes em lista activa, o tempo de espera médio não é influenciado significativamente pelo sexo, idade ou localização geográfica.

Palavras- Chave: Desigualdade em saúde, utilização dos cuidados de saúde, acesso aos cuidados de saúde, transplante renal, insuficientes renais crónicos.

ABSTRACT

In Portugal it is estimated that approximately 14,000 people suffer from chronic renal failure, and it is estimated that this number will increase 24,000 in 2025. Treatment alternatives are the following: hemodialysis, peritoneal dialysis and kidney transplantation. Among treatments, kidney transplantation is considered the best therapeutic alternative because it improves quality of life and increases patient's survival. This technique is less costly and more cost-effective, when compared with hemodialysis or peritoneal dialysis. Portugal is among the first in Europe regarding the number of kidney transplants performed (56,1 per million inhabitants), in 2010 were carried out 573 kidney transplants. Nevertheless, many patients are still on the waiting list, awaiting for transplant. On average patients wait approximately two to three years for a kidney transplant, when the ideal time would be three to six months.

On the other hand, international studies show that there are inequalities in access to kidney transplantation. Hence, it is relevant to analyze the Portuguese reality of unequal access to kidney transplantation, also so given the primary objective of the National Health Service to guarantee equity in health care delivery.

In the present work we analyze whether factors such as sex, age or geographic location, contribute to inequalities in access to kidney transplantation.

This work is based on a database of patients on waiting list for kidney transplantation; in the South Centre Histocompatibility catchment area. The population is characterized by gender, age, county, region and health unit transplantation. We analyze the average waiting time for being included in the active list for transplantation, and in waiting time for transplantation according to sex, age, health region and transplant unit.

Results show that inequalities in access to kidney transplantation occur between the start of treatment and the inscription on the active list for transplantation. When patients are already in the active list, the average waiting time is not significantly influenced by gender, age or geographical location.

Keywords: Inequality in health, health care utilization, access to health care, kidney transplant, chronic renal failure.

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO	10
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E EXPLORAÇÃO DE CONCEITOS	12
1. Determinantes de saúde <i>versus</i> determinantes das desigualdades em saúde	14
2. Equidade e acesso na política de saúde em Portugal.....	16
3. Os estudos sobre as desigualdades em saúde	19
4. Os estudos sobre as desigualdades na utilização dos cuidados de saúde	23
III. INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA.....	26
IV. TRANSPLANTAÇÃO.....	29
V. A REALIDADE PORTUGUESA.....	36
1. A Transplantação em Portugal - Breve contextualização	36
2. Enquadramento Legal da Transplantação em Portugal.....	39
2.1. Legislação sobre transplantes.....	39
2.2. Morte cerebral.....	42
3. Rede de Transplantação em Portugal	44
3.1. Selecção de dadores de órgãos.....	48
3.2. Perfil e manutenção do dador	51
4. Transplante Renal.....	54
4.1. Transplante Renal em Portugal.....	58
4.2. Selecção do par dador – receptor	61
5. A investigação sobre as desigualdades no acesso ao transplante renal.....	65
VI. DEFINIÇÃO DA METODOLOGIA.....	75
1. Objectivos do Estudo	75
2. Desenho da Investigação	76
3. População em estudo	77
4. Variáveis disponíveis e selecção das variáveis.....	78
5. Análise estatística.....	81
VII. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	82
1. Apresentação de resultados	82
1.1. Caracterização da população no acesso à lista activa para transplante renal	82

1.2. Análise do tempo de espera para inscrição na lista activa para transplante renal	84
1.3. Caracterização da população no acesso ao transplante renal	86
1.4. Análise do tempo de espera para transplante renal	89
2. Discussão de resultados	91
2.1. Perspectivas para investigações futuras	96
VIII- CONCLUSÃO	98
IX. BIBLIOGRAFIA	100
ANEXOS.....	112

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição nacional das instituições hospitalares pelos GCCT's.....	47
Tabela 2- Critérios de pontuação na selecção do par dador- receptor.....	61
Tabela 3- Caracterização da população no acesso à lista activa por sexo e idade.....	83
Tabela 4- Tempo de espera para lista activa por sexo, idade, região de saúde.....	85
Tabela 5- Caracterização da população no acesso ao transplante por sexo e idade.....	87
Tabela 6- Tempo de espera para transplante por sexo e idade.....	89
Tabela 7- Tempo de espera para transplante por região de saúde, unidade de transplantação.....	90

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Classificação dos estadios da DRC.....	26
Figura 2- Número de dadores cadáveres por milhão de habitante a nível Europeu.....	38
Figura 3- Colheita de órgãos de dador cadáver em Portugal.....	39
Figura 4- Estrutura organizativa da ASST.....	45

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Distribuição do número de doentes no acesso à lista activa por região de saúde	84
Gráfico 2- Distribuição do número de doentes no acesso ao transplante renal por região de saúde	88
Gráfico 3- Distribuição do número de transplantes por unidade de transplantação	88

SIGLAS

ASST- Autoridade para os Serviços de Sangue e Transplantação
CD- Contra-indicação Definitiva
CHD- Coordenador Hospitalar de Doação
CT- Contra-indicação Temporária
CVP- Cruz Vermelha Portuguesa
DRC- Doença Renal Crónica
EUA- Estados Unidos da América
EVA- Entidade de Verificação da Admissibilidade da Colheita para Transplante
GCCT- Gabinetes Coordenadores de Colheita e Transplantação
GCCOT- Gabinetes de Coordenação de Colheita de Órgãos e Transplantação
GOT- Hospital Garcia de Orta
HbsAg- Antígenos Hepatite B
HCC- Hospital Curry Cabral
HLA- Human Leukocyte Antigens
HSA- Hospital de Santo António
HSC- Hospital de Santa Cruz
HSJ- Hospital de São José
HSJ- Hospital de São João
HSM- Hospital Santa Maria
HUC- Hospitais da Universidade de Coimbra
IRC- Insuficiência Renal Crónica
LVT- Lisboa e Vale do Tejo
OMS – Organização Mundial de Saúde
PNDRC- Programa Nacional de Doação Renal Cruzada
PRA- Painel de Reactividade de Anticorpos
RENDA- Registo Nacional de Não Dadores
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SU- Muita Urgência
U2- Urgência
VHC/HCV- Hepatite C
WHA- World Health Assembly
WHO- World Health Organization

I. INTRODUÇÃO

Actualmente a insuficiência renal crónica é considerado um problema de saúde pública, estima-se que em Portugal existam 14 mil pessoas com insuficiência renal crónica e que em 2025 sejam 24 mil. As opções de tratamento são a hemodiálise, diálise peritoneal ou o transplante renal.

O transplante renal constitui a alternativa mais fisiológica de tratamento para doentes com insuficiência renal crónica, permitindo o restabelecimento da função renal, proporciona melhor qualidade de vida quando comparado com a diálise e tem melhor custo benefício (Humar; Dunn, 2010; Oniscu *et al.*, 2005; Wolfe *et al.*, 1999).

A escassez de dadores cadáveres é um problema mundial, arrastando muitos doentes para lista de espera, com tempos de espera não compatíveis com a vida, tendo em conta a gravidade da doença. Na realidade o maior problema não é a escassez de potenciais dadores, mas sim a transformação desses potenciais dadores em dadores reais (Matesanz, 2008).

O tempo de espera ideal para transplante renal varia entre 3 a 6 meses, no entanto a realidade portuguesa é bem diferente em que um doente pode ter de esperar até 4 anos (Portugal, 2011). Por outro lado, estudos internacionais mostram que existem desigualdades no acesso ao transplante renal, por isso torna-se pertinente a nossa investigação. É essencial que a política de alocação de órgãos a nível nacional seja equitativa, factores como: status económico, raça, religião, sexo, aspectos sócio-demográficos, não devem constituir impedimento no acesso ao transplante (Morris; Monaco, 2003).

Na maioria dos países europeus, à semelhança de Portugal, o sistema de alocação de órgãos baseia-se em critérios clínicos, através da atribuição de pontos. A definição de equidade neste contexto é complexa, no entanto podemos entender que a equidade na alocação de órgãos obtém-se através da ponderação das vantagens e desvantagens de todos os candidatos em lista de espera por um lado e por outro a obtenção dos melhores resultados possíveis (Persijn, 2006).

Actualmente, a equidade detém um papel central nas políticas dos sistemas de saúde modernos. Definida pela Organização Mundial de Saúde como sendo a ausência de diferenças sistemáticas, e potencialmente evitáveis, para que todas as pessoas atinjam o seu potencial máximo de saúde, independentemente das circunstâncias económicas, sociais, demográficas e geográficas de cada um. De acordo com a

Directora Geral da OMS, Margaret Chan, “Ninguém deverá ser privado do acesso a intervenções que possam salvar a vida ou melhorá-la, por razões injustas, sejam elas de ordem económica ou social. (...) No que respeita à saúde, a igualdade é, de facto, uma questão de vida ou morte” (WHO, 2008).

A realização do presente trabalho tem como objectivo, estudar se existem desigualdades no acesso ao transplante renal, de acordo com o sexo, a idade e a localização geográfica. Para isso, foi analisada a base de dados dos doentes inscritos em lista de espera para transplante renal, cedida pelo Centro de Histocompatibilidade do Sul. Por este facto os doentes que constam na base de dados são respeitantes à região de influência do mesmo Centro.

O trabalho que se segue está organizado por capítulos: no capítulo II exploraram-se os conceitos de equidade em saúde, desigualdades em saúde e desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e os seus determinantes de desigualdades em saúde. Fizemos ainda, uma breve referência a alguns estudos relativos à desigualdade dos estados de saúde, acesso e utilização dos cuidados de saúde a nível nacional e internacional. Seguidamente abordamos a insuficiência renal crónica, como sendo um problema de saúde pública e as alternativas terapêuticas (capítulo III). O capítulo IV dedicamo-lo à transplantação, definimos conceitos, passando pela base legal internacional e uma breve resenha histórica da transplantação a nível mundial. O retrato da transplantação em Portugal consta no capítulo V, desde a resenha histórica, passando pelo enquadramento legal, a rede de transplantação, o transplante renal em Portugal (com os seus aspectos mais técnicos, desde a técnica cirúrgica, complicações, enquadramento legal, e os critérios gerais para transplantação renal), ainda neste capítulo, fizemos referência a alguns estudos que reflectem a problemática do acesso ao transplante renal e quais são os factores potenciadores das desigualdades no acesso.

No capítulo VI descreve-se a metodologia utilizada neste trabalho, onde constam os objectivos do trabalho, o desenho da investigação, as limitações, a população em estudo, as variáveis disponíveis e as seleccionadas. Do capítulo VII consta a apresentação e discussão de resultados, limitações do estudo e perspectivas futuras, no capítulo VIII vêm as conclusões do trabalho.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E EXPLORAÇÃO DE CONCEITOS

Neste capítulo serão definidos os conceitos a utilizar ao longo do trabalho: equidade em saúde, equidade no acesso aos cuidados de saúde, iniquidade e desigualdades.

A equidade detém um papel central nas políticas dos sistemas de saúde modernos. Tem sido definida segundo vários princípios, tendo em conta os diferentes campos de onde oriunda (economia, filosofia, medicina, entre outros), o que tem sido comum a todos, é a ideia da existência de diferenças de saúde consideradas injustas (Macinko; Starfield, 2002; Starfield, 2007).

Equidade é um conceito que muitas vezes é utilizado com o mesmo significado de igualdade, quando sabemos que a igualdade é uma forma de alcançar a justa distribuição que a equidade implica (Campos, *et al.*, 1990).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), equidade pode ser definida como a ausência de diferenças sistemáticas, e potencialmente evitáveis, para que todas as pessoas atinjam o seu potencial máximo de saúde, independentemente das circunstâncias económicas, sociais, demográficas e geográficas de cada um (Whitehead; Dahlgren, 2006).

Também a International Society for Equity in Health definiu equidade como sendo, “the absence of potentially remediable, systematic differences in one or more aspects of health across socially, economically, demographically, or geographically defined population groups or subgroups” (Macinko; Starfield, 2002).

Em relação à equidade existem dois conceitos que são fundamentais definir: equidade horizontal e equidade vertical. No primeiro caso trata-se de “tratamento igual para necessidades iguais, considerando necessidades diferentes”. Equidade vertical trata-se de “tratamento “apropriadamente desigual” de necessidades de saúde distintas, incorporando a definição de prioridades (Campos, 2008).

A literatura publicada relativa à equidade faz na sua maioria, referência à equidade horizontal. Focando a equidade nos domínios do acesso, utilização e financiamento dos cuidados de saúde (Macinko; Starfield, 2002).

Em relação aos conceitos de iniquidade e desigualdade, estes foram utilizados como sinónimos aquando da publicação do estudo dedicado aos conceitos e princípios para combater as desigualdades sociais em saúde, efectuado pela OMS (Whitehead; Dahlgren, 2006). Para além disso, têm sido usados com a mesma conotação:

diferenças em saúde que à luz dos direitos humanos fundamentais são consideradas injustas e incompreensíveis. Neste trabalho, e à semelhança da abordagem da OMS, os conceitos de iniquidade e desigualdade, serão abordados como sinónimos.

É importante ainda distinguir equidade em saúde e equidade no acesso aos cuidados de saúde, uma vez que estes conceitos, embora distintos podem gerar dúvidas.

Atendendo à definição de equidade em saúde que foi apresentada, esta implica que todos os seres humanos possam atingir o seu potencial máximo de saúde. Para que esse objectivo seja concretizado é necessário eliminar todas as diferenças sistemáticas nos estados de saúde das populações de todos os grupos socioeconómicos.

Em relação ao conceito acesso, este é muito complexo e muitas vezes é utilizado de forma pouco clara. Muitos foram os autores que se debruçaram sobre este conceito, Donabedian utiliza o termo acessibilidade em vez de acesso, o qual o definiu como sendo “ uns dos aspectos da oferta de serviços, relativo à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população”. Neste contexto a acessibilidade é inerente às características dos serviços de saúde, que podem facilitar ou limitar o seu uso pelos potenciais utilizadores (Travassos; Martins, 2004).

Andersen (1995) utiliza o conceito acesso, e também este à semelhança de Donabedian, considera acesso, uma característica da oferta dos serviços, essencial à explicação do padrão de utilização dos serviços de saúde. Definiu acesso como sendo um dos elementos dos sistemas de saúde, ligado à organização dos serviços e refere-se à entrada nos serviços de saúde e aos cuidados prestados posteriormente, mediado por factores predisponentes, factores capacitantes e pelas necessidades em saúde de cada indivíduo.

Assim sendo, equidade no acesso implica que todos os indivíduos de qualquer sociedade sejam igualmente capazes de obter ou fazer uso de serviços de saúde (Culyer; Newhouse, 2000).

O acesso aos cuidados de saúde, no seu nível mais básico depende essencialmente da oferta de cuidados. Se a oferta for adequada, pressupõem-se que a população vai socorrer-se dos cuidados, podendo assim dizer-se que têm acesso aos cuidados de saúde. No entanto, a questão é mais complexa e depende de diversos factores. O uso efectivo dos cuidados de saúde fica dependente de barreiras económicas, sociais,

organizacionais ou culturais. A maximização da utilização dos cuidados de saúde reflecte-se no permitir o acesso das pessoas ao seu potencial de saúde e deve ser analisado tendo em conta a sociedade em que a pessoa está inserida. Com isto, podemos dizer que num sistema de saúde, o acesso aos cuidados de saúde e a equidade são questões indissociáveis. Poderá haver outras dimensões, no entanto a questão da justiça social do sistema é vital na concretização do direito de acesso aos cuidados de saúde (Furtado; Pereira, 2010).

Esta dependência, coincidir a oferta dos serviços de saúde com o nível de necessidades das populações, pode por vezes, provocar discriminação positiva no acesso aos cuidados de saúde, favorecendo os grupos mais necessitados de cuidados, que por norma são os grupos socioeconómicos mais baixos.

É pertinente fazermos referência à teoria de Tudor Hart (1971), este defendia que o acesso aos cuidados de saúde de qualidade variava de forma inversa às necessidades das populações. Regra geral as populações mais pobres são as que têm maiores necessidades em saúde e também cuidados com menor qualidade.

Esta realidade faz parte do quotidiano de muitos países, conforme comprovam muitos estudos que serão abordados seguidamente.

1. Determinantes de saúde *versus* determinantes das desigualdades em saúde

Atendendo a que a saúde foi considerada um direito humano, em que todo o indivíduo tem o direito de usufruir do mais alto padrão de saúde na sociedade onde está inserido, esta tem o dever de organizar os seus recursos de saúde, permitindo o acesso equitativo a todos os cidadãos. A existência de desigualdades e seus determinantes vão contra o princípio de que a saúde é um direito humano fundamental (Whitehead; Dahlgren, 2006).

Para melhor compreender as desigualdades em saúde é fundamental o conhecimento dos determinantes de saúde e dos determinantes dessas desigualdades.

Os determinantes de saúde foram considerados, todos os factores que influenciam positiva ou negativamente a saúde dos indivíduos e da comunidade. Os determinantes de saúde podem ser individuais (a idade, o sexo e os factores biológicos), as redes sociais e comunitárias e as condições socioeconómicas, culturais e ambientais

(cuidados e serviços de saúde, habitação, emprego/desemprego, condições sanitárias, ambiente de trabalho, educação e alimentação), (Dahlgren; Whitehead, 2007).

Os factores individuais englobam uma série de características inerentes a cada indivíduo que por si só podem influenciar a saúde, no entanto são-lhe intrínsecas e imutáveis a qualquer sistema de saúde. No entanto, o comportamento de cada indivíduo pode explicar, por exemplo, o hábito do tabaco, do álcool e a prática de exercício físico (Dahlgren; Whitehead, 2007).

Por outro lado a capacidade de cada indivíduo manter a sua saúde é influenciada pelas condições de trabalho, alimentação, acesso a bens e serviços. Por último, temos a sociedade onde cada indivíduo está inserido onde concomitantemente temos as condições socioeconómicas, culturais e ambientais que influenciam positiva ou negativamente a saúde de cada um de nós. Os determinantes das desigualdades em saúde têm a sua génese a nível macroeconómico, nomeadamente nas políticas sociais e económicas, nos valores da sociedade, no contexto socioeconómico e nas escolhas individuais (Dahlgren; Whitehead, 2007).

A posição social é um importante determinante das desigualdades em saúde, que tem vindo a despertar cada vez mais a atenção dos investigadores, pelo impacto psicológico que provoca nos indivíduos. O que se tem verificado é que indivíduos com melhor nível de educação, profissão ou melhor rendimento, tendem a ter melhores oportunidades para atingir uma vida saudável comparativamente com grupos menos privilegiados (Dahlgren; Whitehead, 2007).

Um outro determinante das desigualdades em saúde considerado pelos mesmos autores foi o grau de exposição a factores de risco. A maioria dos problemas de saúde e doenças eram potencialmente evitáveis. Os factores de risco podem ser de ordem social, económica ou comportamental. Sabemos que indivíduos com melhor acesso aos cuidados de saúde têm mais oportunidades de evitar os riscos e doenças. Em suma, a exposição aos factores de risco, varia inversamente à posição social. Mesmo que o nível de exposição seja o mesmo, entre os diferentes grupos socioeconómicos, os grupos mais desfavorecidos tendem a ter mais dificuldade em recuperar o seu máximo potencial de saúde.

O percurso de vida de cada indivíduo, e os efeitos cumulativos das condições de vida vivenciadas por cada um, representam a melhor explicação para as variações observadas na saúde e na esperança média de vida.

Um último factor de desigualdades em saúde considerado por Dahlgren e Whitehead (2007) foi as diferentes consequências sociais e económicas do estado de doença. O facto de se estar doente pode provocar desemprego, diminuição do rendimento, isolamento e exclusão sociais. O impacto negativo destas consequências é mais evidente nos grupos socialmente desfavorecidos e em países com maiores dificuldades financeiras.

De seguida iremos abordar alguns aspectos relacionados com a equidade e acesso na política de saúde em Portugal. Posteriormente apresentamos alguns estudos nacionais e internacionais efectuados sobre desigualdades em saúde, seguindo-se os estudos relativos às desigualdades no acesso aos cuidados de saúde.

2. Equidade e acesso na política de saúde em Portugal

A escolha do modelo do Serviço Nacional de Saúde (SNS), para o sistema de saúde nacional foi fixada na Constituição de 1976, (última revisão em 2005) artigo 64.^o, em que “todos têm o direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover”. A própria Constituição previa a criação de um SNS, universal, geral e gratuito, com o melhoramento das condições económicas, sociais, culturais e de trabalho, que garantam e promovam a saúde. Em relação ao SNS o Estado deve garantir equidade “acesso de todos os cidadãos independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação” bem como através de “uma racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país”.

Por outro lado, a criação do SNS baseado no financiamento sobretudo através de impostos, reflecte a preocupação com a equidade nas despesas com a saúde. Pretende-se dissociar as mesmas da utilização de cuidados médicos. Este princípio está alinhado com um dos critérios defendidos pela OMS, que defende que a melhor forma de garantir a equidade financeira passa por privilegiar sistemas com financiamento progressivo (baseado no pré- pagamento), por oposição a sistemas de financiamento regressivo (baseado em pagamentos directos), (Bago D`Uva, 2010).

Se nos limitarmos ao artigo 64.^o da Constituição, a equidade no acesso aos cuidados de saúde cinge-se apenas ao próprio sistema de saúde e não tem em conta os factores externos que podem influenciar a questão da equidade. Analisando outros artigos, consta a referência, ao alojamento adequado, saneamento básico, condições seguras de trabalho e educação. Se estes aspectos forem tidos em conta,

conjuntamente com o conteúdo do artigo 64.º, o objectivo constitucional pode ser interpretado como sendo o garantir a equidade em saúde como o acesso aos bens que promovam a saúde (Campos, *et al.*, 1990).

Para alguns autores garantir a equidade no acesso aos cuidados de saúde e na distribuição de recursos será apenas instrumental para atingir uma meta mais abrangente e fundamental, que é a equidade em saúde (Williams; Cookson, 2000).

Em 1979 foi aprovada a Lei de Bases do SNS, em que os objectivos de equidade estão reconhecidos nas próprias características do SNS, universal (todos os cidadãos podem utilizar o SNS, sem discriminação), geral porque tem em vista a protecção de todos os cuidados de saúde, da prevenção até à reabilitação, gratuito porque é financiado pelo Estado e não implica pagamento directo por parte da população no acto de consumo de cuidados de saúde. O artigo 4.º contempla “o acesso ao SNS é garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social”.

Em 1990 através da Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto foi aprovada a Lei de Bases da Saúde, que introduz algumas alterações no quadro legal do sistema de saúde, salvaguardando a localização geográfica da população, assim como a importância do *empowerment* de cada cidadão no contributo para a sua saúde.

Assim, consta na Lei de Bases da Saúde, Base I, 4), “os cuidados de saúde são prestados por serviços e estabelecimentos do Estado, ou sob fiscalização deste, por entes públicos ou entidades privadas, sem ou com fins lucrativos. E na Base II, b), da mesma Lei “é objectivo fundamental obter igualdade dos cidadãos no acesso aos cuidados de saúde, seja qual for a sua condição económica e onde quer que vivam, bem como garantir a equidade na distribuição dos recursos e na utilização dos serviços”.

Também é da responsabilidade do SNS “garantir a equidade no acesso dos utentes, com o objectivo de atenuar os efeitos das desigualdades económicas, geográficas e quaisquer outras no acesso aos cuidados” (Base XXIV, d).

Ainda em relação aos cidadãos, estes são os primeiros responsáveis pela sua própria saúde, individual e colectiva, tendo o dever de a defender e promover. Têm também, participação activa na definição da política de saúde, planeamento e controlo do funcionamento dos serviços de saúde (Base II, g).

O que se verifica é que em relação aos beneficiários, o serviço é universal, já em relação à prestação, os cuidados a prestar podem ser influenciados por recursos humanos, técnicos ou financeiros e nem todos os meios disponíveis são propriedade pública. Apesar de algumas limitações, a equidade horizontal no sistema reflecte-se no conceito de universalidade e do tendencialmente gratuito, e a vertical no conceito da generalidade da nossa lei, no caso de o nosso SNS alargar sempre a sua cobertura a velhas ou novas necessidades (inter-necessidades). A equidade vertical, melhorou muito, através de políticas como, a criação de uma rede de cuidados continuados, o programa de saúde oral, procriação medicamente assistida, serviços na sua maioria no sector privado e que representam um encargo financeiro, que muitas famílias não poderiam suportar (Campos, 2008).

Apesar da complexidade do tema e até por vezes o pluralismo de conceitos presentes na Lei, a questão da equidade é objectivo explícito do sistema de saúde português, é importante a medição e avaliação de como este objectivo está a ser alcançado. De acordo com os conceitos manifestos na Lei de Bases, estes foram interpretados em termos de igualdade de utilização (acesso realizado) para iguais necessidades (Campos, *et al.*, 1990).

Como se pode constatar a questão da equidade é crucial em qualquer sistema de saúde, no entanto a realidade portuguesa está longe de ser a mais promissora, há um longo caminho a percorrer, há que concretizar mais no terreno em matéria de equidade.

Atendendo, à actualidade da temática, equidade e acesso no sistema de saúde, o Programa do XVIII Governo Constitucional, reforça a necessidade de melhorar a qualidade dos resultados e corrigir as desigualdades em saúde. Em relação à comparticipação no sector do medicamento prevê uma completa revisão, no sentido de melhorar a equidade. Em relação ao próximo Plano Nacional de Saúde o olhar vai para o combate às desigualdades em saúde (Furtado; Pereira, 2010).

Seguidamente, expomos alguns estudos que abordam a questão da desigualdade em saúde e desigualdades no acesso e utilização dos cuidados de saúde.

3. Os estudos sobre as desigualdades em saúde

O que as pessoas esperam dos sistemas de saúde é que estes sejam equitativos. A génese das desigualdades em saúde é multifactorial, por vezes estão fora do alcance directo dos sistemas de saúde. É fundamental a envolvimento transversal de todas as áreas da governação, para o progresso da equidade em saúde (WHO, 2008).

De acordo com a World Health Organization (WHO), 2008, e à semelhança do que já foi abordado anteriormente, a equidade em saúde deve ser enquadrada tendo em conta os determinantes sociais em saúde. Segundo o mesmo as desigualdades em saúde têm origem nos determinantes sociais em saúde, desde a estratificação social, o rendimento, a habitação, o emprego, a localização geográfica até o próprio comportamento pessoal. A intervenção para tentar corrigir esses determinantes sociais em saúde é crucial, para mais equidade em saúde.

“Se adoecer, tem de escolher ou fica sem tratamento ou vai perder a quinta”, há um século atrás, esta era a realidade de muitas pessoas, a verdade é que actualmente ainda existem situações chocantes. Mesmo após o apelo de Alma-Ata em 1978, para uma maior equidade em saúde, verifica-se a nível mundial que a maioria dos sistemas de saúde tem por base sistemas de financiamento, geradores de desigualdades. Estima-se que cerca de 5,6 milhões de pessoas em países de rendimento baixo ou médio, têm de suportar mais de metade das despesas em cuidados de saúde, através de pagamentos directos (WHO, 2008).

Ainda hoje nos deparamos com desigualdades significativas no campo da saúde, que estão estreitamente relacionadas com os diferentes graus de desfavorecimento a nível social. Apesar dos progressos em alguns países, assistimos ainda a realidades completamente antagónicas, por exemplo, uma menina nascida hoje pode esperar viver mais de 80 anos caso nasça no Japão, mas menos de 45 se nascer nos países africanos (WHO, 2008).

Neste trabalho optou-se por uma selecção não sistemática e subjectiva dos estudos e o facto de estarem alinhados com os objectivos do presente estudo. Não quer dizer, contudo, que na literatura científica existirão outros estudos de qualidade que abordam a temática das desigualdades em saúde entre as populações e particularmente no acesso ao transplante renal.

Dos estudos consultados verificou-se à partida duas correntes de estudo sobre as desigualdades em saúde e no acesso a cuidados de saúde: a corrente norte-

americana e a corrente inglesa (europeia). No primeiro caso o estudo das desigualdades baseiam-se em elementos raciais, definindo grupos pela raça ou cor da pele, esta corrente tem deixado para segundo plano as desigualdades socioeconómicas, justificando as desigualdades em saúde na raça ou etnia.

Em relação à corrente europeia, desde muito cedo os estudos ingleses ocupam lugar de destaque, em que as desigualdades em saúde e no acesso aos cuidados de saúde têm sido justificadas, atendendo a variáveis socioeconómicas, como a pobreza, as condições de trabalho, a educação, a profissão, entre outras.

Os estudos realizados na tentativa de perceber as desigualdades em saúde e o porque da sua perpetuação, têm na sua maioria estudado o impacto dos determinantes de saúde descritos anteriormente.

O status socioeconómico, medido através da educação, do emprego, rendimento; a discriminação social, baseada no género, etnia (Sacker, *et al.*, 2001; Turrell; Mathers, 2001; McIntyre; Gilson, 2000; Mackenbach, *et al.*, 1999; Kawachi, *et al.*, 1999). O meio envolvente ao indivíduo avaliado através das condições de habitação, local onde vivem, distribuição do rendimento (Lochner, *et al.*, 2001; Wilkinson, 1992). O contexto político e as políticas de saúde de cada país, também são consideradas potenciadoras de desigualdade em saúde, assim como a distribuição geográfica dos serviços de saúde e os sistemas de financiamento (Van Doorslaer, *et al.*, 1999; Braveman; Tamiro, 1996).

Nos países Europeus os maiores ganhos verificados em matéria de desigualdades em saúde foi a diminuição das taxas de mortalidade, o que está intimamente relacionado com o melhoramento das condições de vida e de trabalho (Mackenbach; Stronks, 2002).

É importante destacar a publicação em 1980 pelo governo inglês do *The Black Report*, em que demonstrou a existência de desigualdades socioeconómicas significativas em grupos mais desfavorecidos economicamente, com forte consequência na mortalidade (Dahlgren; Whitehead, 2007).

Nas últimas décadas, Portugal tem assistido a uma evolução positiva na maioria dos seus indicadores de mortalidade e morbilidade, aproximando-se cada vez mais dos valores médios da União Europeia (Santana, 2010). Tem-se verificado uma evolução positiva no que diz respeito a indicadores como o aumento da esperança média de vida, a taxa de mortalidade evitável e a esperança de vida à nascença, que aumentou

5 anos entre 1990/92 e 2006/08. No entanto pouco se sabe sobre a existência de desigualdades socioeconómicas ou geográficas subjacentes a estes indicadores (Portugal, 2010).

De acordo com o estudo efectuado pela WHO (2010), relativo à performance do sistema de saúde português, chegou-se à conclusão que houve melhorias do sistema de saúde mas continuam a persistir diferenças no estado de saúde dos portugueses quanto ao género, região geográfica e nível socioeconómico, constituindo como desafios, a diminuição das desigualdades em saúde e resposta adequada às expectativas dos cidadãos.

A mortalidade evitável em Portugal, embora apresente uma evolução favorável comparativamente aos restantes países da União Europeia dos 15 países, ainda apresenta valores elevados de mortalidade evitável nos homens (Nolte; Mckee, 2003).

Mackenbach, *et al.*, (1999) num estudo que englobou 7 países, estudaram as diferenças existentes nas taxas de mortalidade por nível de ensino e por género, quer a nível das diferenças globais e por patologia específica. Verificaram que as taxas de mortalidade eram superiores em mulheres com baixo nível de educação. Nos Estados Unidos da América (EUA) e Europa Ocidental, as diferenças relativas entre mulheres são menos evidentes que nos homens, ao contrário da Europa Oriental e Central em que as taxas de mortalidade entre os sexos são largamente diferentes, assim como as causas de morte.

Também em relação à raça, Smith, *et al.*, (1998), analisaram o impacto da posição socioeconómica nas taxas de mortalidade entre homens de raça caucasiana e de raça negra. Verificaram que a posição socioeconómica é o factor que mais contribui para as desigualdades entre raças. Outros factores podem contribuir como, hábitos de vida, factores biológicos, factores culturais, entre outros.

Em relação às desigualdades geográficas na mortalidade evitável, verifica-se que na Região Norte a mortalidade evitável por cuidados de saúde é menor e apresenta valores superiores no Alentejo e Algarve (Santana, 2010).

Em relação a algumas patologias específicas, Portugal em relação à taxa de mortalidade por doença isquémica, já padronizada, aos 65 anos é inferior à idade média da União Europeia, as variações geográficas são muito elevadas, variando entre 5,4 (Região Centro) e 19,0 (Algarve). Também a mortalidade perinatal, apesar

do decréscimo também se verificam variações elevadas em termos geográficos (Portugal, 2010).

A mortalidade infantil é utilizada como um dos indicadores de sucesso nos sistemas de saúde, o que se verificou é que apesar das melhorias, ainda persistiam desigualdades socioeconómicas a favor dos distritos mais ricos na primeira década do século XXI (Pereira, 2002).

O rendimento tem sido apontado como potenciador de desigualdades em saúde, a maioria dos países depara-se com esta questão, mas a desigualdade é particularmente marcante em Portugal. Um estudo efectuado por Van Doorslaer e Koolman (2004), em que englobaram 13 países europeus incluindo Portugal, em que efectuaram uma comparação internacional. Decompuseram as desigualdades observadas e verificaram que o rendimento parece ser o factor que mais contribui para este padrão em Portugal.

Também na doença as desigualdades em função do nível socioeconómico (utilizando indicadores relacionados com a educação e rendimento) estão presentes. No caso de doenças crónicas, estas concentram-se maioritariamente nos grupos de rendimento inferior (Pereira, 2002; Pereira; Pedro, 2004).

Em relação ao género, Bamba, *et al.*, (2009) examinaram o estado de saúde auto-reportado em 13 países europeus, incluindo Portugal, verificaram que as mulheres reportam mais frequentemente um mau estado de saúde. Um resultado curioso, foi que em Portugal e Itália esses relatos foram de mulheres com melhor nível de educação.

Os estudos apresentados continuam a demonstrar um gradiente social favorecendo os grupos socioeconómicos superiores. Esse gradiente só poderá ser minimizado através de uma estratégia coordenada que actue na distribuição do rendimento, nas oportunidades de educação, nos comportamentos individuais de cada indivíduo e no acesso aos cuidados de saúde.

4. Os estudos sobre as desigualdades na utilização dos cuidados de saúde

Neste capítulo são descritos alguns estudos sobre a utilização de cuidados de saúde, dando ênfase aos cuidados de saúde secundários e o acesso às consultas de especialidade, isto porque se enquadra no âmbito do estudo.

De acordo com a WHO (2008), presente no Relatório Mundial de Saúde, o acesso aos cuidados de saúde é limitado para muitas famílias, uma vez que não têm como pagar a despesa resultante desses cuidados. Além disso, mais de 100 milhões de pessoas em todo o mundo gravitam para a pobreza devido a despesas catastróficas com os cuidados de saúde.

De acordo com a Directora Geral da OMS, Margaret Chan, “Ninguém deverá ser privado do acesso a intervenções que possam salvar a vida ou melhorá-la, por razões injustas, sejam elas de ordem económica ou social. (...) No que respeita à saúde, a igualdade é, de facto, uma questão de vida ou morte” (WHO, 2008).

De acordo com os estudos elaborados, relativos ao sistema de prestação de cuidados em Portugal, verificou-se que para além da necessidade clínica existem factores que influenciam a utilização de cuidados de saúde, em especial as consultas médicas, verificou-se a existência de iniquidades, com favorecimentos dos grupos de rendimento mais elevados (Pereira, 2002; Lourenço, *et al.*, 2007).

Portugal tem sido integrado em diversos estudos internacionais sobre a desigualdade na utilização de cuidados de saúde. As medidas mais utilizadas como medidas de utilização foram as consultas médicas de clínica geral e de especialidade durante um ano (Bago D’Uva, 2010).

Van Doorslaer, *et al.*, (2004) compararam 13 países europeus, usando dados do Inquérito aos Agregados Familiares. Bago D’Uva, *et al.*, (2009), acompanharam os mesmos indivíduos entre 1995 e 2001 e usaram os dados. Van Doorslaer, *et al.*, (2006), compararam a situação de 21 países da Organisation for Economic Co-Operation and Development, relativo ao ano 2000. Em relação aos resultados obtidos nestes estudos, estes foram muito semelhantes. Faremos algumas considerações em relação ao último estudo mencionado por envolver maior número de países.

Em relação ao número total de consultas, regra geral é equitativa, com excepção de Portugal, Finlândia e EUA. Para Portugal, muito contribui a desigualdade no acesso às consultas de especialidade, e a distribuição de cuidados de saúde primários é

ligeiramente iníqua a favor dos mais ricos, o que não se verifica na maioria dos países. O que se verificou é que as desigualdades nas consultas de clínica geral são maioritariamente a favor dos mais pobres, ao passo que as consultas de especialidade são sempre a favor dos mais ricos, especialmente no caso de Portugal. Portugal apresenta um dos índices mais elevados na probabilidade de ter uma consulta médica, apenas os EUA, México e Finlândia o ultrapassam.

Também Pinto Leite (2009), através dos dados do Inquérito Nacional de Saúde de 2005/06, confirma a existência de desigualdade horizontal no número de consultas médicas, em especial no Norte e Açores, à excepção do Algarve.

Ainda em relação às consultas de especialidade, Van Doorslaer, *et al.*, (2004), evidenciam que o rendimento dos indivíduos, a região e o grau de urbanização da área de residência contribuem para a desigualdade a favor dos mais ricos. Esta contribuição vai de encontro às conclusões encontradas por Oliveira e Bevan (2001), em relação às desigualdades regionais nas acessibilidades a hospitais. Estes autores encontraram desigualdades significativas na distribuição de recursos hospitalares, em especial de médicos, estando estes mais concentrados em Lisboa, Porto e Coimbra. Nestes distritos as necessidades da população concretamente são menores. Os portugueses com maior rendimento conseguem ultrapassar barreiras existentes e utilizar os cuidados privados (Furtado; Pereira, 2010).

Em relação à acessibilidade geográfica, esta influencia a utilização dos cuidados em saúde (Santana, 1999) e tende a piorar em regiões com mais baixos níveis socioeconómicos (Santana, 1993).

Em Portugal, Simões, *et al.* (2008) ao avaliarem as desigualdades de necessidade e utilização, concluíram que as necessidades das classes de rendimento mais baixo não têm correspondência na respectiva utilização. No caso das consultas de clínica geral, são as classes com menor rendimento que mais utilizam, no entanto a necessidade é também mais concentrada nessas classes. Em relação às consultas de cardiologia e medicina dentária, a concentração de utilização é mais evidente na população com maiores rendimentos, no entanto os factores de risco estão mais concentrados na população de menor rendimento.

Diversos estudos portugueses que utilizaram dados de várias vagas do Inquérito Nacional de Saúde demonstraram que os beneficiários de subsistemas de serviços de saúde, em especial os privados, têm uma maior probabilidade de recorrer aos serviços

de saúde do que os beneficiários do SNS (Pinto Leite, 2009; Lourenço, *et al.*, 2007; Pereira, 2004; Barros, 1999).

Jones; Koolman; Van Doorslaer (2006), desenvolveram um estudo relativo à cobertura por um seguro de saúde privado em quatro países incluindo Portugal, concluíram que a existência de um seguro privado aumenta a probabilidade de utilização de consultas de especialidade, o que pode estar a contribuir para o nível de desigualdade em relação ao rendimento.

A grande maioria dos estudos realizados relativos à posição de Portugal em termos internacionais na análise de equidade na saúde e na utilização de cuidados médicos, usou dados de 2001 ou anteriores, pelo que o efeito das políticas posteriores não se vê reflectida, assim como, a introdução do Plano Nacional de Saúde 2004-2010. É importante referir alguns dados descritivos, verifica-se um aumento do número de médicos especialistas em Portugal continental e por região. Esse aumento foi aproximadamente proporcional em todas as regiões, pelo que a desigualdade regional na distribuição de médicos não diminuiu, e a acessibilidade a médicos especialistas provavelmente não diminuiu entre 2004-2008. Em relação ao número de consultas por habitante, verificou-se uma discreta diminuição na desigualdade regional entre 2004-2007 (Bago D'Uva, 2010).

No capítulo que se segue fazemos uma breve conceptualização da insuficiência renal crónica (IRC), seus estadios e principais causas.

III. INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA

A manutenção da homeostasia corporal é essencial à sobrevivência do organismo, na qual a função renal desempenha um papel fundamental. Os rins podem sofrer lesões extensas e continuar a desempenhar as suas funções, indispensáveis à manutenção da homeostasia corporal, desde que um terço de um dos rins se mantenha funcional. No caso da perda total da sua capacidade funcional sem tratamento médico adequado, dar-se-á a morte.

Os rins são os principais órgãos excretórios do corpo humano, tendo como principais funções: a remoção do sangue da maioria dos produtos de degradação, muitos dos quais são tóxicos; controlo da volémia, concentração dos iões sanguíneos, do pH do sangue; produção de eritrócitos e do metabolismo da vitamina D (Seeley; Stephens; Tate, 1997).

De acordo com a National Kidney Foundation, a doença renal crónica (DRC) pode apresentar vários estádios de gravidade (de 1 a 5) (Figura 1). O estágio 1 implica alterações urinárias assintomáticas sem alteração na taxa de filtração glomerular, os estádios 2, 3 e 4 correspondem às situações de insuficiência renal ligeira, moderada e grave respectivamente acompanhadas de diminuição da taxa de filtração glomerular. O último estágio, o 5 corresponde às situações de falência renal em que o doente passa a depender das terapias de substituição da função renal para sobreviver, da hemodiálise, diálise peritoneal ou então de transplante renal (USA, 2000).

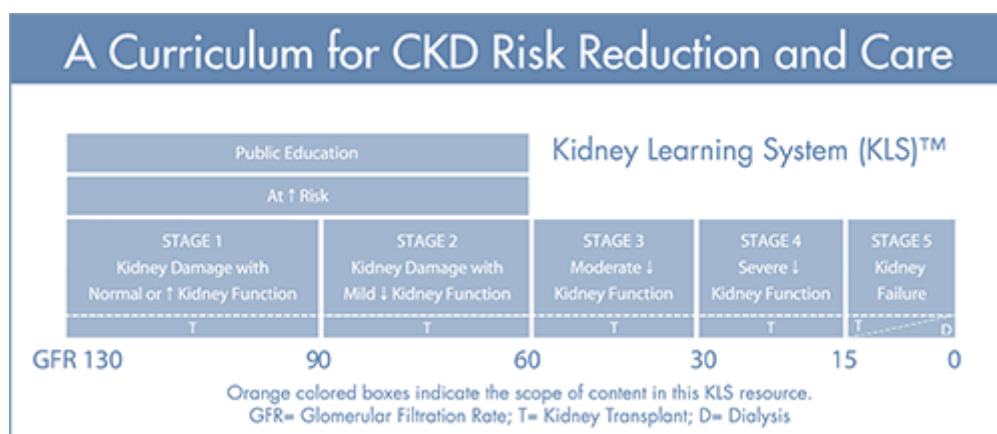


Figura 1 – Classificação dos estádios da DRC

Fonte: <http://www.kidney.org/> [Consult. 23 Abril 2011]

A IRC é o último estágio da DRC, caracterizando-se como sendo “uma síndrome que resulta da destruição progressiva e irreversível do parênquima renal, resultado de

variadíssimas doenças que afectam o rim de forma difusa e irreversível” (Ramos, 1997).

Há semelhança dos EUA, também em Portugal, as doenças que mais contribuem para uma situação de IRC são: a diabetes, a hipertensão arterial. Outras causas são: glomerulonefrites; malformações congénitas; lúpus; causas obstrutivas, por exemplo tumores e infecções urinárias de repetição (Portugal, 2011).

A DRC é considerada um problema de saúde pública, tornando-se cada vez mais prevalente na nossa sociedade. A detecção precoce pode melhorar o prognóstico, até porque os estadios mais precoces da doença podem ser detectados em exames laboratoriais de rotina.

Estima-se que existam 26 milhões de americanos adultos com DRC, na sua maioria desconhecem que têm a doença, a detecção precoce ajuda a evitar a progressão da doença. Os grupos de risco são os diabéticos, hipertensos e com história de DRC na família. As doenças cardíacas constituem a principal causa de morte entre os doentes com DRC (USA, 2011).

No âmbito nacional estimam-se mais de 14 mil pessoas com DRC em estadio 5 e prevê-se que em 2025 atinja as 24 mil. De acordo com dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, referentes a 2007, o número total de doentes em terapêutica de substituição da função renal era de 14567 (Portugal, 2011).

A IRC foi descrita pela primeira vez por Richard Bright no século XIX, os primeiros testemunhos de terapêutica dialítica reportam a 1924, no entanto, até 1960 os doentes com IRC permaneceram sem perspectiva terapêutica. Só a partir da década de sessenta é que a diálise se tornou uma prática comum, através da colocação de shunt de Scribner como acesso vascular. Na década seguinte as terapêuticas disponíveis para a IRC foram rapidamente difundidas modificando o futuro desses doentes (Ribeiro, 1997).

A opção terapêutica escolhida para cada indivíduo com IRC tem em linha de conta as modalidades existentes, as implicações sociais, as doenças coexistentes e a percepção da eficácia da hemodiálise ou diálise peritoneal. Para alguns doentes com IRC a diálise (hemodiálise ou diálise peritoneal) é uma terapêutica de duração imprevisível, até serem submetidos a transplante renal. No entanto, para alguns constitui a única terapêutica substitutiva da função renal (Ribeiro, 1997).

Em Portugal, o tratamento da IRC em ambulatório é na sua maioria da responsabilidade do sector privado, sendo o acesso dos cidadãos do SNS assegurado através do estabelecimento de convenções. No final de 2009, verificou-se que cerca de 86% dos doentes tinham sido tratados em unidades privadas, e em termos de oferta representam cerca de 76% do total de unidades de hemodiálise em Portugal. Em Portugal estão actualmente em funcionamento 104 unidades de hemodiálise, as quais na sua maioria concentram-se nas áreas metropolitanas de Lisboa, Porto e distrito de Coimbra (Portugal, 2010).

A modalidade de tratamento, diálise peritoneal, exclusiva do ambiente hospitalar, continua a ser uma prática pouco comum entre nós, representando apenas 4% do total de doentes a necessitar de tratamento substitutivo da função renal. A região do país que registou maior número de doentes a iniciar esta modalidade de tratamento foi Lisboa e Vale do Tejo (LVT) com 40%, seguindo-se o Norte com 34% e a região Centro com 14% (Portugal, 2010).

Desde 2008, a IRC está integrada num modelo de gestão integrada da doença, através de uma plataforma informática (Plataforma Informática de Gestão Integrada da Doença), garantindo o acesso do doente a um conjunto de cuidados de forma integrada e no mesmo local de prestação, substituindo o modelo de remuneração aos prestadores, pagamento por sessão de tratamento, para um pagamento por preço compreensivo por doente e por semana, englobando: sessões de diálise, medicamentos, meios complementares de diagnóstico e terapêutica. A instituição prestadora fica obrigada a cumprir um conjunto de resultados clínicos a mensurar por meio da plataforma da Gestão Integrada da Doença (Administração Central do Sistema de Saúde, 2010).

Dada a importância do transplante renal na opção terapêutica da IRC, o capítulo que se segue aborda as questões inerentes à transplantação de órgãos em geral e mais concretamente no transplante renal.

IV. TRANSPLANTAÇÃO

A transplantação de órgãos e tecidos constitui um excelente exemplo de como os modelos animais podem ser utilizados para compreender e desenvolver tratamentos para doenças humanas. Actualmente, a transplantação é a terapêutica de eleição para uma variedade de insuficiências orgânicas terminais.

A transplantação além de aumentar a sobrevida a longo prazo, aumenta a qualidade de vida a muitos doentes que sofrem de falência renal, hepática, cardíaca e pulmonar, estando em estudo o transplante de ilhéus pancreáticos de células β .

O esforço actual é no sentido de desenvolver métodos artificiais de substituição da função destes órgãos: a hemodiálise, apesar de permitir uma substituição eficaz da função de depuração renal, não só é mais onerosa, como não oferece uma qualidade de vida normal. Por outro lado, apesar de grandes avanços verificados na tecnologia artificial relacionada com o coração, os sistemas actuais não permitem uma substituição da função cardíaca que lhes permita ser usados na rotina diária e por fim, ainda não existem sistemas artificiais que permitam uma utilização a longo prazo para substituição das funções pulmonar e hepática.

É consensual que a transplantação de órgãos é o tratamento ideal para doentes com insuficiência orgânica terminal, melhorando a qualidade de vida dos doentes e reduzindo as despesas de saúde (Womer; Kriesche; Kaplan, 2005).

O seu sucesso actual deve-se sobretudo à descoberta do papel da resposta imunitária na rejeição do órgão transplantado, o que permitiu desenvolver terapêuticas para controlo dessa resposta (fármacos imunossuppressores).

De acordo com a Directiva 2010/45/União Europeia do Parlamento Europeu e do Conselho de 7 de Julho de 2010, relativa a normas de qualidade e segurança dos órgãos humanos destinados à transplantação, a transplantação define-se como sendo um “processo destinado ao restabelecimento de certas funções do organismo humano mediante a transferência de um órgão de um dador para um receptor”.

De acordo com a mesma fonte, define-se:

- **Órgão** - “uma parte diferenciada do corpo humano, constituída por vários tecidos, que mantém de modo significativamente autónomo a sua estrutura, vascularização e capacidade de desenvolver funções fisiológicas. São também abrangidas por esta definição as partes de órgãos que tenham como função

ser utilizadas para servir o mesmo objectivo que o órgão inteiro no corpo humano, mantendo as condições de estrutura e vascularização”.

- **Dador** - “a pessoa que faz dádiva de um ou vários órgãos quer a dádiva ocorra durante a vida, quer depois da morte dessa pessoa”.
- **Receptor** - “pessoa que recebe a transplantação de um órgão”.

De acordo com a origem do órgão a transplantar podemos estar perante diferentes tipos de transplante:

- **Isotransplantes:** Entre gémeos monozigóticos.
- **Autotransplantes:** O material a transplantar é colhido do próprio indivíduo. São os mais frequentes e incluem enxertos de pele, veias, osso, cartilagem e nervos. Dado o facto de o dador e o receptor serem a mesmo indivíduo o risco de rejeição é mínimo.
- **Alotransplantes:** Entre indivíduos da mesma espécie, que diferem por um ou mais genes e antígenos de histocompatibilidade. Neste caso são necessários imunossuppressores para prevenir a rejeição do enxerto.
- **Xenotransplantes:** Entre espécies diferentes. Actualmente muito comuns em laboratório, no entanto ainda levantam muitas questões éticas e barreiras imunológicas (Humar; Dunn, 2010).

A principal barreira à transplantação é sem dúvida a escassez de órgãos disponíveis, constituindo-se um problema transversal a todos os países. Uma das formas de aumentar o número de órgãos disponíveis e melhorar a compatibilidade entre dador e receptor é através do intercâmbio de órgãos entre os países. No entanto, os procedimentos de transplantação diferem entre países, por esse facto, tornou-se fundamental a uniformização de procedimentos com vista a proteger a saúde pública e evitar a transmissão de doenças através dos órgãos. Assim foi necessário tomar medidas de precaução desde a colheita, transporte e utilização (Directiva 2010/45/União Europeia do Parlamento Europeu e do Conselho de 7 de Julho de 2010).

A OMS tem procurado reunir esforços com todos os seus Estados Membros, no sentido de garantir a qualidade, segurança e eficácia da transplantação, envolvendo os profissionais de saúde, os pacientes, os políticos e o público em geral para um melhor acesso ao transplante (Matesanz, *et al.* 2009).

A questão da transplantação foi uma das áreas abordadas pela OMS na World Health Assembly (WHA) 57.18 de Maio de 2004. Tinha como principais objectivos definir princípios sobre a transplantação de células, tecidos e órgãos humanos, relativos à supervisão à escala mundial das práticas efectuadas, a segurança, a qualidade, a eficácia e a epidemiologia dos transplantes alogénicos, as questões éticas em particular dos dadores vivos (Mahillo *et al.*, 2007).

Posteriormente, com a WHA 63.22 de 21 de Maio de 2010, os princípios foram actualizados.

Princípios esses que constam: cada Estado membro deve implementar os princípios orientadores em transplantes de tecidos e órgãos segundo as suas políticas e legislação vigente; promover um sistema altruísta de doação de órgãos, voluntário e não renumerado; combater o tráfico de órgãos; promover um sistema equitativo e transparente orientado por critérios clínicos e normas éticas; melhorar a segurança e a eficácia de doação tendo por bases as boas práticas internacionais; reforçar as equipas de supervisão, organização e coordenação de toda a actividade de transplantação, em especial na identificação de potenciais dadores; colaborar na colheita de dados relativos às reacções adversas relacionadas com a prática, a segurança, qualidade, eficácia, epidemiologia, e ética na doação e transplante; reforçar um registo a nível mundial de tecidos, órgãos humanos de modo a facilitar o intercâmbio nacional e internacional (WHO, 2010).

Também a OMS em colaboração com diversos países criaram uma base de dados relativos à actividade da transplantação - Global Observatory on Donation and Transplantation. Os objectivos são: colher; analisar e disseminar informação relativa aos aspectos legais e organizativos, assim como, agregar os dados relativos à actividade transplantadora dos Estados Membros da OMS, de forma a promover a partilha de informação entre os Estados e as relações de cooperação. A informação disponível nesta base de dados é fornecida pela *Newsletter Transplant International database*, respeitante aos países da Europa (43); região de África (3); região da América (19); região do Mediterrâneo Oriental (11); região Sul da Ásia Oriental (8) e região do Pacífico Ocidental (13) e através do preenchimento de um questionário disponível online relativo à actividade de cada país sendo que, o preenchimento do mesmo é da responsabilidade do membro eleito pelas autoridades de saúde de cada país (Matesanz *et al.* 2009).

De acordo com o relatório do Global Observatory on Donation and Transplantation, relativo à doação e transplantação de órgãos, foi efectuada uma comparação entre as estruturas organizacionais, o quadro legal e a actividade de transplantação dos Estados Membros, no total participaram 104. De salientar que em relação à actividade de transplantação dos Estados Membros, 98 reportaram informação do ano de 2008, 7 do ano de 2007 e 1 de 2005 (WHO, 2010).

De acordo com o relatório foi possível apurar as seguintes conclusões:

Estrutura organizativa: 98 países reportaram informação respeitante a este campo. 84,7% têm uma estrutura organizativa a nível nacional responsável pela supervisão e coordenação da doação e transplantação. Na região de África é menos frequente com apenas 20,0%, as regiões que se destacam são: região da América e da Europa, com 94,7% e 92,3% respectivamente. Em 76,5% dos países, têm um organismo oficial responsável pela vigilância da actividade e 67,3% têm uma entidade de coordenação a nível nacional. Em relação aos sistemas de vigilância e monitorização de eventos adversos nos receptores e complicações nos doadores vivos menos de metade dos países possuem essa informação disponível. Os resultados dos receptores é de 45,6%, enquanto os resultados dos doadores vivos é de 37,8%, em 45 países essa vigilância é feita a nível nacional, sendo que em 32 países é feita por província e 20% é local.

Quadro legal: 99 países responderam a este campo. Observamos que 90% têm uma legislação específica para a transplantação de órgãos. Em 89% dos países é proibido o tráfico de órgãos, 83% têm uma lei específica que proíbe o benefício económico em troca de órgãos e 81% penalizam a comercialização de órgãos.

Resultados da transplantação: os dados colhidos representam cerca de 90% da população mundial. Os dados não são respeitantes ao mesmo ano, dos 104 países participantes: 98 países foram avaliados com dados de 2008; 7 países com dados de 2007 e um com dados de 2005. O transplante renal foi efectuado em 86 dos 104 países. O transplante de fígado foi realizado em 60 dos 104 países, em relação ao transplante de coração foi efectuado em 48 países e o de pulmão em 37.

De acordo com o Global Observatory on Donation and Transplantation, através da informação reportada de 92 Estados Membros (3 países reportaram em relação ao ano de 2007; 10 países em relação a 2008 e 89 em relação a 2009), efectuem-se 104650 transplantes de órgãos sólidos por ano, dos quais 72100 foram de rim; 21175 de fígado; 5405 de coração; 3650 de pulmão e 2320 de pâncreas, verifica-se um

aumento da actividade de 4% em relação a 2008 e uma diminuição das necessidades globais em cerca de 10% (WHO, 2010).

Este tipo de incitativas permite aumentar o conhecimento relativo ao processo de doação e transplantação de órgãos em todo o mundo. A cooperação entre os Estados Membros é crucial para a obtenção de dados com qualidade, para que possamos saber as diferenças existentes entre, os planos: legislativo e organizativo para estabelecer possíveis alianças, aumentando dessa forma a disponibilidade de órgãos a transplantar (Matesanz *et al.* 2009).

Apesar dos esforços que se têm vindo a efectuar o grande desafio nesta área continua a ser o facto da necessidade de órgãos transplantáveis exceder em larga escala a quantidade de órgãos disponíveis. A escassez de órgãos afecta significativamente os programas de transplantação, sendo que a sua actividade depende na sua essência na dádiva de órgãos. É fundamental o papel dos profissionais de saúde junto da comunidade, exercer o papel de educadores promovendo a dádiva quer em morte ou em vida (WHO, 2010).

A história da transplantação há décadas que vem arquitectando um longo e tortuoso percurso, mas tem-se mantido firme graças ao empenho e dedicação dos mais diversos agentes.

A ideia de substituição de um órgão que entrou em falência por um outro saudável esteve presente desde a antiguidade, foi alvo de representações mediavais, no entanto actualmente faz parte de uma rotina médica.

A transplantação de células, tecidos e órgãos humanos é hoje uma realidade à escala mundial, cerca de 100 países têm programas de transplantação. Até mesmo nos países em vias de desenvolvimento em África e na Ásia central, em que as doenças crónicas têm cada vez mais assumido um papel de destaque na sociedade, tendo implicações sociais e económicas (Matesanz, 2008).

Nos dias actuais o transplante é considerado uma rotina médica, no entanto, até chegarmos aqui, um árduo caminho foi percorrido onde o empenho e dedicação de alguns profissionais são de salutar.

Se recuarmos uns anos na história, podemos dizer que tudo começou em 1906 com Mathieu Jaboulay, cirurgião em Lion, transplantou um rim de porco numa mulher (Houssin, 2003).

O primeiro transplante entre indivíduos da mesma espécie realizou-se em Kiev pelo cirurgião ucraniano, Yu Yu Voronoy em 1933, foi um transplante de rim, o dador foi um homem de 60 que tinha sido vítima de traumatismo crânio-encefálico, e a receptora foi uma jovem de 26 anos que sofria de uma insuficiência renal aguda provocada por intoxicação por mercúrio. O enxerto funcionou, no entanto a jovem faleceu passados dois dias (Matesanz, 2008).

Apesar destas iniciativas, o primeiro transplante efectuado com sucesso foi de rim em 1954 por Joseph Murray em Boston (Brigham Hospital) entre dois gémeos. O receptor sobreviveu oito anos com o enxerto renal funcionante e sem evidência de rejeição.

Já em 1902 Alexis Carrel tinha efectuado diversas experiências de transplantação renal em cães. Muitos outros se seguiram como Voronoy (Rússia); Serge Voronoff (Paris); David Home (Boston), entre outros.

No início da década de 50, Réne Kuss transplantou alguns rins de cadáver, colhidos minutos a seguir à decapitação nas prisões de Paris, prisioneiros esses que tinha concordado com a doação *pós morte*.

Peter Medawar desenvolveu um trabalho fundamental sobre o fenómeno da rejeição dos enxertos pelo organismo, demonstrando a sua origem imunológica, Daussel descobriu os primeiros antigénios leucocitários, abrindo portas à histocompatibilidade, possibilitando o estudo da compatibilidade entre dador e receptor, garantindo dessa forma melhores resultados diminuindo o número de enxertos rejeitados.

Já em 1952, Hamburger, nefrologista francês realizou o primeiro transplante de dador vivo aparentado, apesar de ao 21º dia o paciente acabou por falecer por rejeição aguda com anúria. Em 1954 como já foi referenciado, Murray realizou o primeiro transplante renal de sucesso entre gémeos geneticamente idênticos, não necessitando de terapêutica imunossupressora.

Um outro nome a destacar pela sua intervenção como chefe de vários programas de transplantação renal e hepática em Crambridge, Roy Calne, pela utilização inovadora da Azatioprina (imunossupressor) que em associação com os corticosteróides dominaram o panorama nos primeiros 25 anos de transplantação, na década de 70 foi introduzida a Ciclosporina A (Mota, 1996).

Thomas Starzl considerado o pai do transplante hepático, tem desenvolvido uma larga actividade nos transplantes renal e hepático, realizando mais de 400 transplantes hepáticos por ano. A primeira tentativa de transplante hepático que efectuou decorreu

em 1963 em Denver, embora não tenha sido bem sucedida, só em 1967 é que obteve esse sucesso. Em 1968 Roy Calne efectuou o primeiro transplante hepático na Europa, na cidade de Cambridge.

O primeiro transplante de pulmão foi levado a cabo por James Hardy em Mississipi em 1963, sem sucesso, só em 1983 no Canadá Joel Cooper efectuou transplante de pulmão num doente com fribrose pulmonar, bem sucedido.

Em relação ao primeiro transplante de intestino data de 1964 em Boston, no entanto o reconhecimento internacional ocorreu só em 1967 quando Lillehei transplantou a partir de dador cadáver para uma mulher de 46 anos de idade que também fracassou. O primeiro transplante intestinal com sucesso data de 1988 na Alemanha efectuado por Deltz.

O primeiro transplante pancreático foi levado a cabo por William Kelly e Richard Lillehei em 1966 na Universidade de Minnesota (Matesanz, 2008).

O primeiro transplante cardíaco foi realizado em África do Sul por Christian Barnard em 1967, em que o receptor acabaria por falecer ao fim de 18 dias. Posteriormente, em 1981 Bruce Reitz consegue efectuar o primeiro transplante cardiopulmonar com sucesso.

Por último, Jean François Borel, investigador que demonstrou as propriedades da Ciclosporina, revolucionou a área da transplantação aumentando desta forma a sobrevida dos enxertos em cerca de 20% no primeiro ano de vida.

O capítulo que se segue retrata a realidade portuguesa em matéria de transplantação, com especial destaque para o transplante renal.

V. A REALIDADE PORTUGUESA

1. A Transplantação em Portugal - Breve contextualização

No contexto nacional, o percurso da actividade de transplantação não foi linear, tendo conhecido muitos sucessos e retrocessos até aos dias de hoje. No entanto a competência técnica e científica dos profissionais envolvidos foram suficientes para ultrapassar as barreiras e colocar o nosso País entre os primeiros da Europa.

Em Portugal a transplantação teve início em 1969 com o professor Linhares Furtado que realizou em Coimbra o primeiro transplante renal de dador vivo sem sucesso. Já no ano seguinte uma equipa liderada pelo cirurgião Viana Barreto realizou um transplante de dador vivo, sem sucesso (Mota, 1996).

Apesar destas iniciativas, o contexto nacional da altura não era promissor para a transplantação, entre muitas outras razões destacam-se: no nosso país não havia centros de histocompatibilidade; a inexistência de legislação que regulasse a colheita e o transplante de órgãos e uma rede de hemodiálise incipiente. Embora se reconhecesse que em Portugal havia equipas médicas preparadas para efectuarem transplantes renais, só a partir de 1980 é que se reiniciou a actividade.

A primeira lei relativa à transplantação a partir de dadores cadáveres foi publicada com o Decreto-lei n.º 553/76, considerada pelos juristas da altura muito permissiva. Com a existência de três Centros de Histocompatibilidade (Porto, Coimbra e Lisboa) e com uma rede de hemodiálise satisfatória e legislação adequada, reuniam-se todas as condições para o início dos transplantes renais a partir de dador cadáver (Furtado, 2010).

Foi em 1980 que se efectuou a primeira colheita de rins de cadáver firmando-se em definitivo a actividade de transplantação em Portugal. Posteriormente, em 1986 Queirós e Melo realizaram o primeiro transplante cardíaco, possibilitando aos nossos doentes tratamento em território nacional. Já em 1988, Linhares Furtado e João Pena realizaram as primeiras transplantações hepáticas, que foram retomadas em 1992. Também Linhares Furtado em 1993 efectuou a primeira transplantação pancreática, a que se seguiram mais duas em 1994, essas de rim e pâncreas em simultâneo (Mota, 1996).

Apesar do empenho de Todos os mencionados anteriormente, foi a definição do conceito de morte cerebral estabelecido em 1959 pelos neurofisiologistas franceses (Mollaret e Goulon), que permitiu o acesso aos órgãos de dador cadáver. A possibilidade de colher órgãos em cadáver com coração a bater permitiu começar a transplantar fígado, coração e deu-se um aumento significativo de transplantes de rim (Mota, 1996).

Portugal há semelhança dos restantes países, também se confronta com o problema da escassez de órgãos disponíveis para transplantar, algumas medidas adoptadas foram decisivas para aumentar o número de órgãos disponíveis a nível mundial, entre as quais destacamos:

- Introdução do conceito de morte cerebral;
- Existência de legislação nacional, europeia e internacional relativa à regulamentação da colheita e transplantação de órgãos e tecidos;
- Promoção da dádiva de órgãos, em vida ou *post mortem*, por parte de profissionais de saúde;
- Sensibilização da população;
- Melhoria das condições de preservação dos órgãos e cuidados aos potenciais dadores;
- Alargamento dos critérios de aceitação para doação de órgãos;
- Prática de colheita de órgãos em coração parado.

Para além, destas medidas houve ainda uma acção conjunta, em 2008: Declaração de Istambul e o Congresso Internacional “*A Gift for Life. Considerations on Organ Donation*” em que foi feito um apelo à importância da dádiva, como sendo um gesto heróico e altruísta e a importância da colaboração a nível mundial para que a segurança e a qualidade da actividade seja assegurada.

Nos EUA, país que realiza o maior número de transplantes, só em 2008 existiam mais de 100597 registos na lista de espera da Organ Procurement and Transplantation Network para transplante dos quais 67470 estavam em lista activa. Durante o mesmo ano, 7182 doentes morreram em lista de espera enquanto aguardavam um órgão para serem transplantados. Além disso, muitos potenciais candidatos a um transplante morreram antes de ingressarem numa lista de espera. Infelizmente, no mesmo período

de tempo (1999-2008) o número de colheitas em dador cadáver aumentou de 17008 para 21745 colheitas (U.S, 2009).

A situação na Europa é sensivelmente a mesma, com excepção da Espanha, que desde a criação da Organización Nacional de Trasplantes, em 1989, apresenta uma taxa de doação de órgãos significativamente superior à dos outros Países Europeus e à dos EUA, (em 2009 apresentou 34,4 dadores por milhão de habitante). O “modelo espanhol” tem por base uma organização Nacional, Regional e Hospitalar e centra-se na figura do coordenador de transplantes.

Estes profissionais, particularmente treinados, desempenham um papel fundamental na detecção e manutenção do dador, na organização da colheita, na distribuição de órgãos e tecidos e ainda na garantia da qualidade e transparência de todo o processo (Maio, 2007).

Portugal com um modelo organizativo semelhante ao espanhol, não apresenta, no entanto, os mesmos resultados (Figura 2). Apesar disso, em 2009, encontrava-se numa situação de destaque em relação à Europa e a nível Mundial, ocupando os primeiros lugares a nível de colheita de órgãos por milhão de habitante, transplantação renal com rim de cadáver (56,1) e transplantação hepática (24,0) (Council of Europe, 2010).

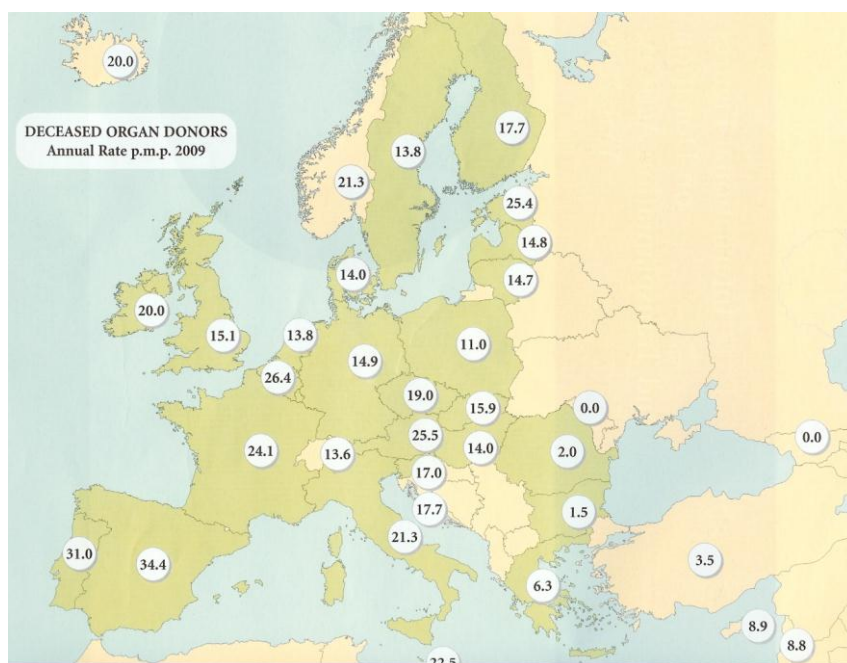


Figura 2- Número de doadores cadáver por milhão de habitante a nível europeu

Fonte: Council of Europe (Newsletter Transplant, 2010)

Apesar dos esforços desenvolvidos pela Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST) para aumentar o número de hospitais dadores, neste último, de acordo com o relatório estatístico de 2010 apresentado pela ASST, relativo à colheita e transplantação de órgãos houve um decréscimo no número de colheitas de órgãos, em Portugal e restantes países da Europa. Portugal apresentou um decréscimo no número de dadores por milhão de habitante (30,4), (Portugal, 2011) (Figura 3).

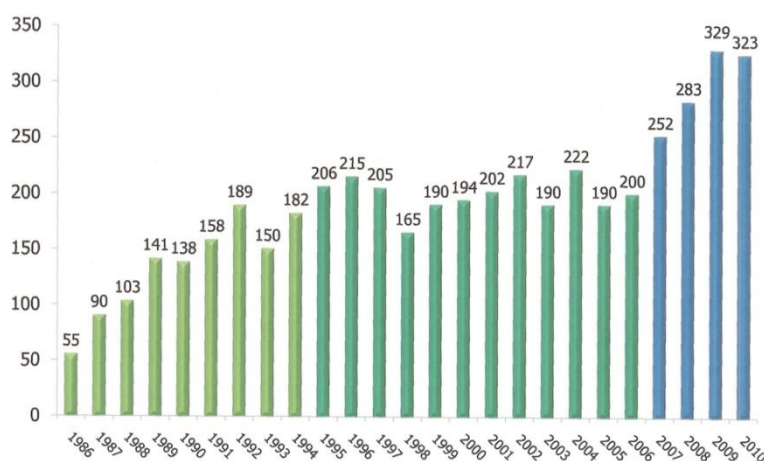


Figura 3- Colheita de órgãos dador cadáver em Portugal

Fonte: www.asst.min-saude.pt [Consult. 13 Junho 2011]

Além das iniciativas mencionadas e o esforço de todos os profissionais envolvidos no processo é fundamental a existência de um quadro legal para garantir a segurança e a qualidade de todo o processo de transplantação de órgãos e tecidos de origem humana, sobre o qual nos iremos debruçar.

2. Enquadramento Legal da Transplantação em Portugal

2.1. Legislação sobre transplantes

A Lei que regulamenta a actividade de transplantação em Portugal é a Lei n.º 12/93 de 22 de Abril que consagra em Portugal o princípio do consentimento presumido e a objecção escrita. Alguns artigos dessa Lei viriam a ser alterados pela Lei n.º 22/2007

de 29 de Junho no que diz respeito às normas de qualidade e segurança em relação à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de órgãos, tecidos e células de origem humana.

De acordo com a lei vigente em Portugal, são considerados potenciais dadores *post mortem* cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, e que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores. Quando a indisponibilidade para a dádiva se estende apenas a certos órgãos, tecidos ou a fins específicos devem constar nos respectivos registos e cartão. No caso dos incapazes e menores, a indisponibilidade é manifestada pelos seus representantes legais e no caso dos menores com capacidade de entendimento é a sua vontade manifestada (Lei n.º 12/93 de 22 de Abril).

Mas o sucesso de toda a actividade depende em larga escala do funcionamento dos centros de histocompatibilidade, os quais são responsáveis pelos estudos de histocompatibilidade entre o dador e o receptor de órgãos, tecidos e células de origem humana. Foi com a Portaria n.º 110/83 de 21 de Fevereiro sob a tutela da Secretaria de Estado da Saúde, que se criaram os Centros de Histocompatibilidade do Norte, Centro e Sul, alguns artigos da Portaria citada foram revogados pelo Decreto-lei n.º 222/2007 de 29 de Maio. Os centros têm autonomia técnica, científica, administrativa e financeira, e são dirigidos por um director escolhido pelo conselho directivo e contratado em regime de comissão de serviço.

É da responsabilidade dos centros de histocompatibilidade: realizar estudos laboratoriais de imunogenética, imunologia e das doenças transmissíveis, aplicados à transplantação de órgãos, tecidos e células de origem humana em dadores e receptores, nos períodos pré e pós transplantação; assegurar e manter a base de dados actualizada a nível nacional em relação aos estudos de histocompatibilidade; gerir a lista de espera para transplantação renal; desenvolver investigação no âmbito da transplantação e medicina regenerativa; desenvolver a criopreservação de tecidos e células para transplantação; manter um arquivo biológico de doentes e dadores.

A actividade dos centros exerce-se da seguinte forma:

- Centro de Histocompatibilidade do Norte, sede no Porto, e com referência à região de saúde do Norte;
- Centro de Histocompatibilidade do Centro, com sede em Coimbra, com referência à região de saúde do Centro e à Região Autónoma dos Açores;

- Centro de Histocompatibilidade do Sul, com sede em Lisboa, com referência às regiões de saúde de LVT, Alentejo e Algarve e à Região Autónoma da Madeira.

Um outro passo importante foi a alteração das condições de admissibilidade à dádiva e colheita de órgãos não regeneráveis. Até 2007, com a Lei n.º 12/93 de 22 de Abril, a dádiva em vida de órgãos ou substâncias não regeneráveis só era possível aquando da existência, entre o dador e o receptor, relação de parentesco até ao 3º grau. Esta premissa foi alterada com a Lei n.º 22/2007 de 29 de Junho, em que permite a dádiva e colheita em vida de órgãos não regeneráveis, independentemente de haver relação de consanguinidade entre o dador e o receptor. No entanto, para que isso aconteça é necessário o parecer favorável emitido pela Entidade de Verificação da Admissibilidade da Colheita para Transplante (EVA).

A EVA foi criada através do Despacho n.º 26 951/2007 nos seguintes hospitais: Hospital Garcia de Orta (GOT), E.P.E.; Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E.; Hospital de Santa Maria (HSM), E.P.E.; Hospital de Santo António (HSA), Centro Hospitalar do Porto, E.P.E.; Hospital de São João (HSJ), E.P.E.; Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC); Hospital Curry Cabral (HCC) e Hospital da Cruz Vermelha Portuguesa (CVP). Esta Entidade é constituída por uma equipa multidisciplinar fazendo parte três membros da Comissão de Ética para a Saúde que estejam envolvidos em programas de transplantação.

A dádiva e a colheita de órgãos ou tecidos não regeneráveis em estrangeiros sem residência permanente em Portugal, só podem ser efectuadas mediante autorização judicial. Se por algum motivo se prevê a diminuição grave e permanente da integridade física, ou da saúde do dador, a dádiva e a colheita são proibidas (Lei n.º 22/2007 de 29 de Junho).

O consentimento do dador e receptor deve ser livre e esclarecido, cabe ao médico informar de forma adequada, inteligível sobre os riscos e consequências a que ambos estão sujeitos. No caso particular de menores, são os seus representantes legais, neste caso os pais, desde que não estejam proibidos de exercer o poder paternal, em caso de inibição ou ausência, pelo Tribunal. Esta situação não se aplica no caso da dádiva em vida, uma vez que esta é proibida quando se trata de menores e incapazes, a menos que existam cumulativamente as seguintes situações: a) inexistência de dados capaz compatível; b) o receptor ser irmão ou irmã directa; c) a dádiva ser necessária à preservação da vida do receptor (Lei n.º 22/2007 de 29 de Junho).

Em 1994 foi criado o Registo Nacional de Não Dadores (RENDA) através do Decreto-lei 244/94 de 26 de Setembro, com a emissão do respectivo cartão individual de não dador. O registo é feito através do preenchimento de um impresso tipo, em triplicado existente nos Centros de Saúde. Quer o impresso como o cartão foram aprovados pelo Despacho Normativo n.º 700 de 1 de Outubro de 1994.

É da responsabilidade do coordenador hospitalar de doação (CHD) verificar o RENDA, antes de se iniciar a colheita de órgãos ou tecidos *post mortem*. O RENDA é um registo informatizado ao qual os Gabinetes Coordenadores de Colheita e Transplantação (GCCT), e os centros de histocompatibilidade têm acesso directo.

Apesar da existência deste registo com o objectivo de viabilizar um eficaz direito de oposição à dádiva, que assegure a consistência da vontade individual nesta matéria, sabe-se que o número de objectores não ultrapassa os 38000 (Furtado, 2010).

Com a existência de uma base legal estavam reunidas as condições para se criarem no País programas credíveis de transplantação de órgãos.

2.2. Morte cerebral

Para que um indivíduo seja dador de órgãos e de acordo com a Lei n.º 12/93 de 22 de Abril, no Artigo 12.º é necessário a certificação de morte, no entanto o conceito de morte cerebral suscita por vezes confusão e levanta algumas questões éticas.

Na década de 50 Mollaret, neurofisiologista francês, tendo dado conta dos problemas éticos e humanos resultantes da sustentação artificial das funções vitais em doentes em estado de irreversibilidade, descreveu pela primeira vez o que ele designava com “coma ultrapassado” que é actualmente o conceito de morte cerebral (Portugal, 1995).

A colheita de órgãos deve ser feita o mais próximo possível da hora em que é declarado morte, já que é quando ainda estão garantidas as melhores condições funcionais dos órgãos a colher, para se minimizar o tempo em que os órgãos estão sem perfusão e oxigenação.

Para isso, é fundamental definir os critérios de morte cerebral, já que é a partir da declaração de morte cerebral que se pode iniciar a colheita. É da responsabilidade da Ordem dos Médicos após ter ouvido o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da

Vida, enunciar e manter actualizado o conjunto de regras de semiologia médico-legais idóneos para a verificação da morte cerebral.

Actualmente sob o ponto de vista clínico e jurídico, define-se morte cerebral como sendo, a cessação das funções do tronco cerebral e a demonstração da sua irreversibilidade. Em Portugal os princípios legais relativos à morte cerebral constam na Lei n.º 12/93 de 22 de Abril, que integra a Declaração da Ordem dos Médicos em relação a esta questão.

Numa situação clínica de irreversibilidade podem permanecer algumas funções dos órgãos vitais, mas não podem ser mantidas por mais de duas semanas, independentemente das medidas médicas implementadas. A confirmação de morte cerebral deve basear-se em três princípios: irreversibilidade do estado de coma; a ausência de reflexos do tronco cerebral e ausência da actividade cerebral cortical (Junior; Faria, 2005).

Numa situação de morte cerebral ocorre: perda da respiração espontânea; perda do controlo vaso-motor e cardíaco; perda do equilíbrio hidroelectrolítico, da regulação da temperatura, disfunção da hipófise e restantes sistemas endócrinos.

Para que se inicie o diagnóstico de morte cerebral existem pré-condições: 1) Doente em coma ventilado, em que a causa do coma seja uma lesão cerebral estrutural irreversível e conhecida; 2) Exclusão de causas reversíveis de coma apneico: hipotermia - é necessário aquecer o doente para decretar que está realmente em morte cerebral; alterações metabólicas ou endócrinas e intoxicação aguda por drogas depressoras de sistema nervoso central ou bloqueadores neuromusculares; 3) Testes demonstrativos da cessação da função do tronco cerebral: ausência de reflexos do tronco cerebral (reflexos fotomotores com pupilas de diâmetro fixo, oculovestibulares, oculocefálicos, corneopalpebrais e faríngeo) e prova da apneia (ausência de respiração espontânea- consiste em desligar o ventilador e esperar que a pressão de dióxido de carbono se eleve a 50mmHg. Caso não se verifiquem movimentos respiratórios da caixa torácica, a prova é positiva).

Para além destas provas é necessário realizar no mínimo dois conjuntos de provas com intervalo adequado à situação e idade, sendo que cada uma das provas deve ser efectuada por dois médicos especialistas (em neurologia, neurocirurgia ou com experiência em cuidados intensivos). Nenhum dos médicos poderá pertencer às equipas que vão participar na transplantação.

3. Rede de Transplantação em Portugal

Com a publicação da Lei dos transplantes, a criação do RENNDA, e a criação de três centros de histocompatibilidade (norte, centro e sul) estavam criadas as condições para implementação dos programas de transplantação a nível nacional.

Em 1996 criaram-se os Gabinetes de Coordenação de Colheita de Órgãos e Transplantação (GCCOT), aos quais competia identificar os potenciais dadores e comunicar às unidades de transplante, prestando-lhes todo o apoio necessário. Para além dos GCCOT's, foi criada a Organização Portuguesa de Transplantação, através do Despacho 257/ 96 de 09 de Março, com o objectivo de melhorar e maximizar a eficiência dos recursos existentes. A Organização Portuguesa de Transplantação era constituída pelo coordenador nacional de transplantação, o Conselho de Transplantação e os GCCOT's, com o objectivo de se encontrarem representadas as várias entidades para que fossem discutidas as questões mais relevantes das actividades de colheita e transplantação.

De acordo com as orientações definidas pelo programa de Reestruturação da Administração Central do Estado, no que respeita ao Ministério da Saúde foi criada a ASST, pelo Decreto Regulamentar n.º 67/2007 de 29 de Maio, que substituiu a Organização Portuguesa de Transplantação.

A ASST é um serviço central do Ministério da Saúde integrada na administração directa do Estado, com autonomia administrativa e com abrangência a nível nacional. É responsável pela fiscalização da qualidade e segurança da dádiva, colheita, análise, manipulação, preservação, armazenamento e distribuição de órgãos, tecidos e células de origem humana, tendo as mesmas competências quando se trata de sangue humano.

Os órgãos pertencentes à ASST estão representados no seguinte organigrama.

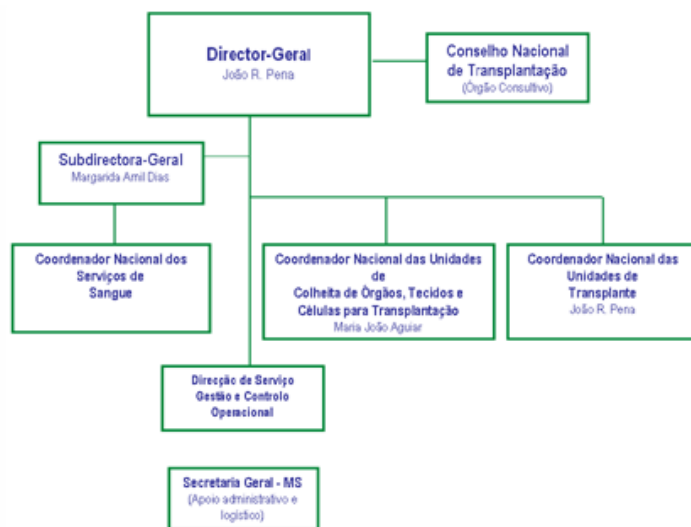


Figura 4- Estrutura organizativa da ASST

Fonte: www.asst.min-saude.pt [Consult. 25 Abril 2011]

O Conselho Nacional de Transplantação é um órgão consultivo da ASST, ao qual compete pronunciar-se sobre as questões mais importantes da actividade de colheita e transplantação de órgãos, tecidos e células de origem humana, nomeadamente em relação aos aspectos éticos, de segurança, logísticos, de recolha de dados de avaliação de resultados (Decreto Regulamentar n.º 67/2007 de 29 de Maio).

Através da Portaria n.º 357/2008 de 9 de Maio é criada a Rede nacional de coordenação de colheita e transplantação e de acordo com a Recomendação do Conselho da Europa (2005) 11, adoptada a 15 de Junho de 2005, em que engloba todos os hospitais dotados de unidades de cuidados intensivos, onde um profissional designado por CHD, com formação apropriada, tem por missão estabelecer e manter um sistema baseado no hospital com o objectivo à identificação de potenciais dadores.

Tendo em conta a experiência vivida e a necessidade de adaptação da actividade às novas exigências técnicas e científicas, seguindo o direito comunitário foi necessário actualizar a estrutura dos GCCOT's, passaram-se a designar GCCT, com o objectivo de melhorar as condições desses gabinetes, para dessa forma responderem adequadamente às necessidades dos doentes a aguardar transplantação. Estes gabinetes têm como principais funções: detecção do dador; avaliação de critérios de inclusão/exclusão; manutenção do dador; organização da colheita; distribuição de

órgãos e tecidos e garantir a qualidade e a transparência de todo o processo (Portaria n.º 357/2008 de 09 de Maio).

A Rede nacional de coordenação de colheita e transplantação é constituída pelos CHD e pelos GCCT. O CHD tem como função a dinamização, regulação, normalização, controlo e fiscalização da actividade desenvolvida pela rede. Os GCCT's são estruturas autónomas constituídas por uma equipa pluridisciplinar especializada na área da colheita e transplantação de órgãos, tecidos e células dos dadores identificados. Funcionam em regime de jornada contínua, dispondo de uma escala de coordenadores de colheita e transplantação, contactáveis permanentemente de forma a darem resposta à referenciação de um potencial dador em qualquer hospital. Os GCCT's têm a responsabilidade de coordenação da actividade de colheita e transplantação de órgãos a nível das instituições públicas ou privadas da sua área de referência, definida pela ASST, com eventual extensão a nível nacional e internacional.

Em território nacional a actividade de colheita e transplantação de órgãos, tecidos e células de origem humana encontra-se dividida por áreas geográficas, com cinco GCCT's a funcionarem nos seguintes hospitais:

- Hospital de São José (HSJ), Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E.;
- HSM, E.P.E.;
- HSA, Centro Hospitalar do Porto, E.P.E.;
- HSJ, E.P.E.;
- HUC, E.P.E..

A cada um destes gabinetes corresponde uma área de influência, constituída por determinadas instituições hospitalares, como podemos observar pela Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição nacional das instituições hospitalares pelos GCCT's

	NORTE		CENTRO	SUL	
GCCT'S	HSA	HSJ	HUC	HSJ	HSM
	<ul style="list-style-type: none"> - Santo António - Guimarães - Braga - Vila Real - Vila Nova de Gaia/Espinho 	<ul style="list-style-type: none"> - São João - Matosinhos - Viana do Castelo - Penafiel 	<ul style="list-style-type: none"> - HUC - Centro Hospitalar de Coimbra - Hospital Pediátrico de Coimbra - Viseu - Centro Hospitalar Entre-o-Douro e Vouga - Castelo Branco - Leiria - Aveiro - Covilhã - Guarda - Ponta Delgada 	<ul style="list-style-type: none"> - São José - Capuchos - Estefânea - St.ª Marta - Curry Cabral - Garcia de Orta - Barreiro - Setúbal - Santarém - Beja - Évora - Faro - Barlavento - Algarvio - Funchal - Portalegre - Santiago do Cacém 	<ul style="list-style-type: none"> - HSM - Pulido Valente - São Francisco Xavier - Egas Moniz - Santa Cruz - Abrantes - Vila Franca de Xira - Cascais

Fonte: www.asst.min-saude.pt [Consult. 25 Abril 2011]

Em termos de unidades de transplantação de órgãos existem: 4 unidades de transplante cardíaco; 3 de transplante hepático; 2 de transplante de pâncreas; 1 de transplante pulmonar e 8 de transplante renal, sendo as unidades abastecidas por 45 hospitais. As unidades de transplante renal fazem parte dos seguintes hospitais: HSA; HSJ; HUC; HCC; GOT; HSM; Hospital de Santa Cruz (HSC) e CVP.

De acordo com a Portaria n.º 31/2002 de 8 de Janeiro, só é autorizada a colheita em dador cadáver, nas instituições que tenham valência de serviço ou unidade de cuidados intensivos, e valência de neurologia ou neurocirurgia. No caso específico de transplante renal, é obrigatório a existência de um serviço de nefrologia com valência de diálise a funcionar vinte e quatro horas por dia e uma equipa cirúrgica e anestésica com capacidade para realizar a transplantação, com apoio de uma unidade de cuidados intensivos e laboratoriais e um apoio nefrológico de diálise com capacidade disponível para realizar no mínimo 20 transplantes anuais.

Os GCCT's devem articular-se entre si, com as unidades de colheita e de transplantação, com os CHD e os centros de histocompatibilidade, estabelecendo protocolos de procedimento que agilizem a actuação de todos, garantindo atempadamente a colheita e transplante de órgãos, tecidos e células. É também da sua responsabilidade a consulta do RENNDA e transmitir às instituições públicas e privadas, devidamente autorizadas em que se proceda à colheita *post mortem*, da existência de oposição ou restrições à dádiva constantes do RENNDA (Portaria n.º 357/2008 de 09 de Maio).

O processo de transplantação inicia-se com a referenciação do potencial dador por parte dos profissionais que contactam directamente com os doentes e que comunicam ao CHD. Depois de se identificar um potencial dador, há que verificar morte cerebral de acordo com os critérios estabelecidos por lei, seguindo-se a consulta do RENNDA e informar a família. Depois estabelece-se protocolo de manutenção do dador e colhe-se material para efectuar exames de compatibilidade entre par dador-receptor. Informa-se a unidade de cuidados intensivos da hora de colheita de órgãos, que deve ser o mais alargada possível. Após efectuados os estudos de compatibilidade, e encontrado o receptor, este é contactado, inicia-se a imunossupressão e posterior transplante.

No caso do receptor, este é referenciado através de uma consulta pré-transplante em que o candidato sofre de uma insuficiência terminal do órgão a transplantar, seguindo-se a inscrição numa base de dados como receptor, ficando em lista de espera associado a um grau de urgência, tendo em conta o estadio evolutivo da sua patologia e o seu estado geral.

3.1. Selecção de dadores de órgãos

Os órgãos transplantados podem ser obtidos através de dadores cadáveres ou dadores vivos, no entanto para que um indivíduo se constitua como dador existem alguns critérios a serem cumpridos.

- Integridade anatómica e funcional dos órgãos a colher;
- Ausência de doenças malignas extracerebrais;

- Ausência de doenças transmissíveis pelos enxertos (tuberculose, viroses, parasitoses, tumores, granulomatoses, infecções loco-regionais com risco de contaminação do enxerto, entre outras);
- Idade biológica igual ou inferior a 65 anos (embora actualmente se usem dadores mais velhos).

No caso de dadores vivos, o risco operatório deve ser mínimo e deverá estar garantida a ausência de sequelas da colheita a longo prazo.

Todos os potenciais dadores efectuem análises laboratoriais e exames complementares de diagnóstico, de modo a minimizar o risco de insucesso do transplante, bem como o risco da agressão cirúrgica no caso de um dador saudável. É imperiosa a necessidade de exclusão da existência de determinadas patologias (neoplásica, extra-encefálica ou infecciosa), na medida em que se podem reproduzir no receptor, assim como, as condições de imunossupressão a que este está sujeito podem facilitar a sua evolução. A idade -limite aceitável deve ser entendida não como a idade real, mas a idade biológica do órgão, variando o limite de idade consoante o transplante a ser efectuado. O risco de insucesso de um transplante aumenta com a idade, como consequência da deterioração funcional própria da mesma e de uma provável hiperantigenicidade (Maio, 2007).

Com o aumento do número de receptores em lista de espera, tem-se alargado a idade até à qual um dador (ou um órgão) é considerado viável para além dos limites descritos. Também algumas infecções podem ser tratadas no dador mesmo após morte cerebral e antes de se fazer recolha de órgãos, tornando-o viável.

Apesar disso, existem critérios de exclusão de doação de órgãos, de forma a prevenir doenças transmissíveis. Segundo a Circular Normativa n.º 16/GDG, de 07/09/2009 constam:

- Neoplasia activa, excepto tumores primitivos não metastáticos do sistema nervoso central, carcinomas de células basais da pele, carcinoma *in situ* do colo do útero e tumores renais com baixo grau de malignidade.
- Septicemia incontrolada ou de origem desconhecida.
- Comportamentos de risco para doenças infecto-contagiosas.
- Anticorpos Human immunodeficiency virus 1 e 2 positivos.

- Anticorpos Vírus T linfotrópicos humanos 1 e 2 positivos.
- Hepatite B: a) antígenos da hepatite B (HBsAg) positivos; b) anticorpos anti-HBc IgM positivos; c) não se incluem nestes critérios de exclusão os dadores com anticorpos positivos anti- HBc e anti- HBs, este último com um valor > 10UI.
- Hepatite C: anticorpos anti- vírus da hepatite C (VHC/HCV) positivos.
- Todos os dadores devem efectuar testes para o *Treponema pallidum*, no caso de positividade não são critério de exclusão *per si*, mas o dador deve ser reavaliado em relação a comportamentos de risco para as doenças infecciosas e a sua medicação aceite para doação.

Posteriormente a esta Circular e atendendo à necessidade de acompanhar os avanços da medicina nesta área e tendo em conta as guidelines do *Guide to safety and quality assurance for the transplantation of organs, tissues and cells- Criteria for preventing the transmission of neoplastic diseases in organ donation*, procedeu-se à revisão de um critério de exclusão anteriormente referido, dador com Hepatite C: anticorpos anti-HCV positivos, para doentes negativos.

Sendo assim, e de acordo com a Circular Normativa n.º2/GDG, de 01/04/2011, prevê-se:

- Em caso de risco eminente de vida e não haja outro dador compatível os dadores HCV positivos podem ser considerados para responder às necessidades dos pedidos urgentes.
- Em relação ao transplante de rim, os rins provenientes de dadores HCV positivos, podem ser transplantados em receptores VHC positivos, em virtude disso, as Unidades de Transplantação renal devem: a) constituir uma lista de potenciais receptores VHC positivos, ácido ribonucleico positivos que podem ser transplantados com rins de dadores VHC positivos; b) os receptores VHC positivos devem efectuar pesquisa semestral de ácido ribonucleico; c) os candidatos VHC positivos, ácido ribonucleico negativos devem permanecer em lista para um dador VHC positivo; d) doentes em lista submetidos a terapêutica para hepatite C não devem ser considerados candidatos a rim de dador VHC positivo; e) as unidades de transplante renal devem elaborar um modelo de consentimento informado de acordo com a Circular Normativa n.º2/GDG, de 01/04/2011, onde constem os riscos do transplante com órgãos

de dadores VHC positivos, assim como, o benefício para o doente caso este aceite.

3.2. Perfil e manutenção do dador

Ao longo dos anos tem-se verificado alteração no perfil do dador de órgãos, sendo a maioria, jovem com traumatismo craneo-encefálico, vítima de acidente de viação. Se até 2006 o número de dadores por causas médicas e traumáticas eram muito semelhantes (53% e 47% respectivamente), tem-se assistido a uma diminuição cada vez maior de dadores por causas traumáticas, representando em 2010 26% dos dadores identificados. No ano de 2010, as causas médicas representaram 74% em que o acidente vascular cerebral hemorrágico foi sem dúvida a causa mais frequente de morte. Esta inversão nas causas de morte deve-se à melhoria das condições de assistência médica nas estradas, e a redução dos acidentes rodoviários.

Em relação ao padrão etário verifica-se um aumento na média de idades dos dadores, passou de 47,20 em 2009 para 51,27 em 2010, 34% dos dadores têm mais de 60 anos (Portugal, 2011).

A partir do momento que o indivíduo é considerado potencial dador, é de extrema importância a manutenção de um estado cardio-circulatório que garanta a preservação de todos os órgãos, porque a manutenção deste tipo de cuidados após declarado o estado de morte cerebral e autenticada a certidão de óbito, é essencial para a manutenção de um bom estado funcional dos tecidos a colher, fundamental para o sucesso de um futuro transplante.

Devem tentar manter-se os parâmetros hemodinâmicos e bioquímicos dentro dos limites normais para idade e estatura, durante o tempo necessário à preparação da colheita. O uso de plasma, soluções electrolíticas e aminas vasopressoras é frequente, permitindo a manutenção do equilíbrio necessário antes da colheita.

A manutenção do dador tem como principais objectivos: controlo hemodinâmico; equilíbrio hidro-electrolítico; manutenção da ventilação; correcção das alterações endócrinas; correcção da coagulação e manutenção da temperatura corporal. Manutenção essa que só termina quando os órgãos a colher são perfundidos com liquido de preservação, e implica uma monitorização e compensação constantes das funções vitais do mesmo.

O número de órgãos e tecidos colhidos depende da qualidade da manutenção e o sucesso da transplantação vai depender da qualidade dos órgãos transplantados.

Os principais exames complementares a realizar ao dador são:

- Grupo sanguíneo;
- Tipagem Human Leukocyte Antigens (HLA) e cross-match;
- Hemograma;
- Estudo da coagulação;
- Glicemia, creatinina, transaminases γ GT, LDH, CK, CK/MB, bilirrubinémia, amilasémia, ionograma;
- Marcadores virais HIV, Hepatites, Citomegalovirus, Herpes zooster vírus, Vírus Epstein-Barr;
- Exame sumário da urina (Urina tipo II);
- Estudos bacteriológicos (urina, sangue, expectoração);
- Exames específicos variáveis com o órgão a transplantar (biópsia hepática, por exemplo).

Depois de cumpridas todas as condições já abordadas, pode-se desta forma proceder à colheita dos órgãos que cumpram os critérios de qualidade para futuro transplante.

O conceito de colheita de órgãos está definido na Directiva 2010/45/União Europeia do Parlamento Europeu e do Conselho de 7 de Julho de 2010 como sendo, “um processo por meio do qual os órgãos são disponibilizados”.

Para que essa colheita seja efectuada é necessário a doação de órgãos, que pode ocorrer em vida ou após a morte cerebral.

Quando a dádiva se concretiza em vida, o consentimento do dador e do receptor deve ser livre, esclarecido, informado, inequívoco e isento de dano irreversível para o dador. A colheita em vida só acontece desde que não esteja disponível órgão ou tecido adequado colhido em dador *post mortem*, e não exista outro método terapêutico alternativo e de eficácia comparável. Em caso de probabilidade de diminuição grave ou permanente da integridade física ou da saúde do dador a dádiva é proibida (Lei n.º 22/2007 de 29 de Junho).

Além disso a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser inteiramente respeitados (Unesco, 2006).

De acordo com o protocolo adicional à Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina relativo ao transplante de órgãos e tecidos humanos, do Conselho da Europa, os potenciais doadores vivos devem ser devidamente informados de todo o procedimento a efectuar e conhecedores dos riscos inerentes, que são variáveis de acordo com o órgão a colher. Devem ainda, ser submetidos a uma avaliação rigorosa para determinar se reúnem condições para a dádiva, de forma a minimizar o risco de transmissão de doenças aos receptores. A decisão do dador vivo deve ser livre, voluntária e independente.

Uma outra forma de obtenção de órgãos é através da colheita em doadores *post mortem*, no entanto este método reveste-se de algumas particularidades médico-legais, que têm a sua génese na definição do conceito de morte cerebral.

Em Portugal, as colheitas de órgãos efectuam-se com coração pulsátil, pois as colheitas de órgãos com coração parado ainda não são permitidas estando em estudo e avaliação por parte da Ordem dos Médicos e Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. A colheita pode ser individual, ou em bloco (evisceração total ou em “blocos parciais”, exemplo, fígado e pâncreas). A técnica em bloco é mais utilizada por tornar o processo mais rápido e é mais segura dada a instabilidade hemodinâmica. Aquando da colheita um dos objectivos é reduzir o tempo de isquémia quente (tempo a que o órgão está sujeito a isquémia à temperatura corporal).

O processo cirúrgico de colheita envolve três passos: 1) Incisão: esternotomia seguida de laparotomia mediana xifopúbica; 2) Perfusão *in situ*; 3) Recolha do órgão.

Após a incisão é feita a canulação dos principais vasos responsáveis pela irrigação e drenagem do órgão alvo, seguida da perfusão *in situ* com soluções de preservação a 4°C inundando-se a cavidade peritoneal com gelo fragmentado.

A utilização do gelo garante a hipotermia que garante a redução da actividade basal das células compatível com a sobrevivência celular fora do organismo. Os órgãos quando recolhidos devem ser mergulhados rapidamente numa solução de preservação tipo University of Wisconsin, Celsior ou Euro-Collins e guardado em caixa isotérmica repleta de gelo. O tempo que decorre entre a perfusão dos órgãos com solução hipotérmica até à revascularização é denominado de isquémia fria, varia consoante o

órgão a transplantar (rim- 24 horas, fígado- 12 horas, coração- 4 horas) e o meio de conservação utilizado.

Atendendo à realidade mundial em que as necessidades de órgãos têm um incremento mais acentuado que o número de órgãos disponíveis, criou-se a flexibilização de alguns critérios (algumas contra-indicações absolutas passaram a relativas) introduzindo-se o conceito de dadores marginais. Eles constituem uma alternativa face às listas de espera para transplante e à escassez de órgãos.

De acordo com a United Network for Organ Sharing, dador marginal, é um dador que por algumas das suas características clínicas, o risco de perda do enxerto a longo prazo é superior. Apesar dos resultados inferiores em relação aos dadores padrão, continuam a obter-se resultados superiores comparados com a diálise, e um menor custo clínico (Womer; Kriesche; Kaplan, 2005).

Pensa-se que existem duas causas essenciais a nível mundial para que o fosso entre a procura e a oferta de órgãos seja tão grande: uma será a não identificação de potenciais dadores e outra é a recusa por parte das famílias, para que isto não aconteça é fundamental a colaboração dentro do hospital com o CHD. Estima-se que um terço dos dadores em Espanha prove de pequenos hospitais sem programas de transplantação ou com neurocirurgia (Sheehy *et al.*, 2003).

4. Transplante Renal

O transplante renal quando efectuado com êxito constitui a alternativa mais fisiológica de tratamento para os doentes que sofrem de IRC, permite o restabelecimento da função renal, melhora a qualidade de vida comparando com a diálise e tem melhor custo benefício (Humar; Dunn, 2010; Womer Kriesche; Kaplan, 2005; Oniscu; Brown; Forsythe, 2005; Wolfe *et al.*, 1999).

Recuando na história da transplantação, o transplante renal foi o primeiro transplante de órgãos sólidos a ser efectuado em 1933, apesar de só ter sido alcançado o sucesso em 1954 em Boston. Actualmente é o órgão que mais é transplantado, para isso muito contribuiu a descoberta da terapêutica imunossupressora, na década de 80, o avanço e melhoramento de todo o processo de colheita e transplantação de órgãos, tecidos e células de origem humana.

O transplante renal pode ser feito a partir de dador cadáver ou dador vivo, no entanto, o número de transplantes efectuados, na sua maioria são provenientes de dador cadáver. Nos EUA, os transplantes renais provenientes de dadores vivos representam 20,3 por milhão de habitante, num total de 53,5 por milhão de habitante (qualquer que seja a combinação de transplante renal). Já em Portugal as dádivas em vida representam cerca de 29% do total do número de dadores, em relação ao transplante renal representam 6,0 por milhão de habitante, contra 50,0 por milhão de habitante de dadores cadáveres (Council of Europe, 2010).

Em relação ao ano de 2010, Portugal efectuou 573 transplantes renais, havendo uma diminuição de 8,6% de doentes em lista de espera. Desde 1980 até 2010 foram efectuados em território nacional 9.287 transplantes renais (Portugal, 2011).

Tipos de transplantação renal

A técnica cirúrgica da transplantação renal evoluiu muito pouco desde a abordagem pélvica descrita em 1950. Actualmente temos dois tipos de técnica cirúrgica:

- Heterotópica: é a técnica mais utilizada e consiste em colocar o órgão a transplantar numa posição diferente da sua loca anatómica, habitualmente o rim é colocado na fossa ilíaca direita porque tem uma localização mais superficial.
- Ortotópica: o órgão é transplantado para a sua localização anatómica inicial, é uma técnica pouco utilizada (Humar; Dunn, 2010).

Da cirurgia podem resultar complicações pós transplante às quais é importante estar atento, sendo a detecção precoce fundamental para o sucesso do transplante. Enunciamos as complicações médicas e cirúrgicas mais frequentes (Humar; Dunn, 2010).

Complicações médicas:

- Necrose tubular aguda;
- Rejeição: a) hiperaguda - dá-se a destruição rápida e irreversível do enxerto após a sua implantação e estabelecimento de perfusão sanguínea, (em minutos ou horas) deve-se a anticorpos anti-dador, pré-existentes no receptor; b) aguda acelerada - surge entre o segundo e quinto dias após transplante e é

medida através dos anticorpos contra antígenos do dador; c) aguda – surge habitualmente entre a primeira semana e o terceiro mês e geralmente não é celular, existindo um componente vascular; d) crónica – é uma rejeição tardia e surge de seis meses a um ano pós transplante, pensa-se ser secundária a um processo imunológico, conduzindo à perda do enxerto não havendo terapêutica eficaz (Ribeiro, 1997);

- Nefrotoxicidade.

Complicações cirúrgicas:

- Hemorragia;
- Complicações vasculares;
- Fístula urinária;
- Estenose uretral e/ou obstrução;
- Linfocelo;
- Ferida operatória (deiscência).

O sucesso de uma transplantação sob o ponto de vista imunológico é tanto ou mais, quanto maior for a compatibilidade antigénica entre o dador e o receptor. A estes factores estão associados a terapêutica imunossupressora.

Os resultados obtidos entre dadores aparentados foram superiores aos obtidos com dadores cadáveres com taxas de sobrevivência do enxerto de 75% a 90% no primeiro ano, em comparação com taxas de 50% a 60%, na década de 70, passando para os 80% a 85% na década de 90. As taxas de mortalidade pós transplante, são também mais elevadas no primeiro ano e estão relacionadas com a idade, no entanto são favoráveis quando comparadas com as obtidas na população submetida a programas de diálise crónica (Wolfe *et al.*, 1999; Carpenter; Milford; Sayegh, 2001).

De acordo com os dados do relatório anual, da Organ Procurement and Transplantation Network (2009), as taxas de sobrevivência a um ano, dos doentes submetidos a transplante renal foi de 90% (quer seja órgão de dador cadáver ou de dador vivo), assim como a sobrevida do enxerto a um ano foi de 90%. Verificou-se um aumento de 2% na sobrevida do enxerto proveniente de dador vivo de 1998 para 2007 e em relação ao dador cadáver a sobrevida aumentou de 88,8% para 91,4% em

relação ao mesmo período. Actualmente, depois de encontrado um dador compatível com um receptor, o principal obstáculo a ultrapassar, é a resposta imunitária do receptor face ao novo órgão.

A terapêutica imunossupressora utilizada na manutenção da transplantação renal é: ciclosporina; tacrolimus; rapamicina; micofenolato de mofetil; prednisolona; azatioprina e a terapêutica antirejeição é: globulina antitimócito; ortoclone; daclizumab; basiliximab e metilprednisolona (Langone; Helderman, 2005).

De acordo com a Portaria n.º 802/2010 de 23 de Agosto, entende-se por par dador-receptor “candidato a receber um órgão e a pessoa ou pessoas que se propõe dar-lhe um órgão”.

A selecção do par dador-receptor é uma etapa decisiva na cadeia da transplantação, dessa selecção resulta ou não o sucesso do transplante. É primordial o trabalho de equipa entre os GCCT's, os CHD's e os centros de histocompatibilidade, na identificação e estudo dos potenciais dadores e receptores.

No transplante renal os dois sistemas de histocompatibilidade mais importantes são: o sistema ABO (grupo de sangue) e o sistema de HLA. Existem outros sistemas *minor* de histocompatibilidade no homem que influenciam a rejeição em alguns casos (Ribeiro, 1997).

No caso do grupo sanguíneo, quando o dador e o receptor são ABO incompatíveis ocorre por norma uma rejeição hireraguda ou aguda vascular que inviabiliza o enxerto. O sistema *Rh* não está expresso no enxerto (Carpenter; Milford; Sayegh, 2001).

O sistema HLA é o mais importante do complexo de histocompatibilidade maior em seres humanos, tendo um papel primordial nas reacções imunológicas corporais. Encontra-se no cromossoma 6 com quatro megabases, que estão densamente agrupadas com genes expressos. Actualmente, são conhecidos muitos genes HLA, havendo pelo menos 7 *loci* responsáveis pela codificação de genes responsáveis pela histocompatibilidade. Os mais bem conhecidos são os genes da classe I (HLA- A, B e C) e da classe II (HLA- DP, DQ e DR), sendo fundamentais para a especificidade imunológica e a histocompatibilidade dos transplantes. Os antigénios da classe I são expressos em todas as células nucleadas, interagindo primariamente com os linfócitos T CD8+, constituindo-se como os principais responsáveis pela resposta imune e infecções intracelulares, tumores e aloenxertos. Os da classe II indicam reacção imunológica contra o enxerto, pela sua capacidade de proliferação linfocítica, são

expressos de forma constitutiva nas células B e interagem sobretudo com linfócitos TCD4+ (Nepom; Taurog, 2001).

Na sua maioria, cada indivíduo expressa seis moléculas da classe I (duas moléculas de cada) e aproximadamente oito da classe II (duas DP, duas DR e até quatro de DQ). Os grupos clinicamente relevantes para a avaliação da compatibilidade dador-receptor num transplante de órgão sólido são o A, B e DR. Com o advento da terapêutica imunossupressora, a importância atribuída ao sistema HLA na rejeição do enxerto é por vezes relativizada, no entanto, este continua a ser o maior determinante na sobrevida do enxerto (Nepom; Taurog, 2001).

De acordo com dados do United Network for Organ Sharing, as taxas de sobrevivência do enxerto de dador cadáver a um ano e a cinco anos, quando a havia correspondência em seis antígenos era de 94,9% e 68,2%, respectivamente, comparadas com 91,1% e 55,3% respectivamente para zero antígenos correspondentes. No caso dos dadores vivos, a taxa de sobrevivência a cinco anos quando existia compatibilidade em seis antígenos era de 87%, comparada com 57% no caso de zero antígenos correspondentes (Womer, *et al.*, 2005).

Apesar da evolução de todo o processo de transplantação, desde a identificação do potencial dador, ao transplante, os desenvolvimentos mais determinantes com aplicabilidade e impacto clínico imediatos, foram o recurso a protocolos de plasmáfereze e imuno-adsorção, para diminuir os níveis de isoaglutininas do receptor antes e após a transplantação. O uso de substâncias imunomoduladoras (imunoglobulina endovenosa e o rituximab), para reduzir os anticorpos após a transplantação atenuando a necessidade de esplenectomia (Warner; Nester, 2006).

4.1. Transplante Renal em Portugal

Em Portugal a transplantação renal como método electivo no tratamento da IRC foi regulamentada pelo Despacho n.º 10507/2000 de 23 de Maio de 2000 (2.ª série), com o objectivo de intensificar as colheitas de órgãos e o aumento de unidades hospitalares implicadas nas mesmas. Alguns artigos desse despacho foram revistos com o Despacho n.º 6537/2007 de 3 de Abril de 2007 em relação às normas de selecção do par dador-receptor em homotransplantação com rim de cadáver.

Cabe à ASST e aos GCCT's, às unidades de transplantação e aos centros de histocompatibilidade reunir com uma periodicidade mínima anual com o objectivo de discutir e definir critérios clínicos e logísticos, tendo em conta o estado da arte, as necessidades da organização ou de adequação às circunstâncias específicas. Também os centros de diálise devem enviar os soros para estudos de virologia trimestralmente para os Centros de Histocompatibilidade, estes últimos alertam as unidades de diálise com antecedência mínima de duas semanas a calendarização da colheita de amostras biológicas e enviam os consumíveis necessários para as colheitas e acondicionamento e expedição das mesmas, enviando também um impresso devidamente preenchido por cada doente, sendo da responsabilidade das unidades de diálise solicitar a assinatura do impresso pelos doentes.

Em Portugal, o processo de referenciação de um doente para a consulta de pré-transplante é despoletado pelas unidades de diálise. O doente quando se dirige à consulta deve fazer-se acompanhar de informação clínica detalhada, incluindo exames de diagnóstico de rotina para seguimento. O nefrologista da consulta de pré-transplante deve requisitar os exames, que estão normalizados, os quais devem acompanhar o doente caso este vá a uma segunda unidade de transplantação (Portugal, 2009).

O último despacho a ser publicado em relação às normas de selecção do par dador-receptor em homotransplantação com rim de cadáver foi o Despacho n.º 11420/2008 de 21 de Abril de 2008, que posteriormente a ASST elaborou uma circular normativa em relação à matéria em questão.

De acordo com a Circular Normativa n.º 15/GDG de 07/09/2009, relativa às normas de selecção do par dador- receptor em homotransplantação com rim de cadáver determinou-se:

Crítérios gerais para transplantação renal

- Os candidatos a transplantação renal podem ser inscritos em duas unidades de transplantação em simultâneo, devendo indicar qual a da sua preferência.
- A cada candidato é atribuído um grau de urgência, actualizado pelo médico da consulta pré transplante onde está inscrito.

- Quando os graus de urgência não forem coincidentes entre as unidades, será considerado o de maior urgência.
- Existem dois graus de urgência activa: muita urgência (SU) e urgência (U2).
 - ✓ Considera-se em SU um doente com IRC terminal em que não é possível construir acesso vascular definitivo e no qual a diálise peritoneal não é possível.
 - ✓ Clinicamente um doente pode ter contra-indicação temporária (CT) numa das unidades onde está inscrito, cabe aos centros de histocompatibilidade informar a outra unidade.
 - ✓ O doente em contra-indicação definitiva (CD) em duas unidades de inscrição deverá ser retirado da lista de espera.

CrITÉRIOS clÍNICOS e LABORATORIAIS

- Para cada candidato a transplantação só é considerada se existirem cumulativamente com o dador:
 - ✓ Compatibilidade no sistema ABO;
 - ✓ A distribuição dentro do sistema ABO deverá ser prioritariamente isogrupal, excepto em crianças ou doentes de grau de urgência SU, sensibilização superior a 80%, obtida através do painel de reactividade de anticorpos (PRA);
 - ✓ A compatibilidade no sistema Rh é considerada no caso de existir imunização conhecida para antígenos deste sistema;
 - ✓ *Crossmatch* antilinfocitário negativo por citotoxicidade com o último soro;
 - ✓ Nos casos em que não houver alo-sensibilização anterior conhecida com especificidade para antígenos do dador.

Tabela 2- Critérios de pontuação na selecção do par dador- receptor

Critério	Pontos
Incompatibilidades HLA (*)	
Sem incompatibilidade A, B e DR (<i>full house</i>)	12
Sem incompatibilidade B e DR	8
Uma incompatibilidade B ou DR	4
Uma incompatibilidade B e uma em DR	2
Mais de duas incompatibilidades B e DR	1
Pré-sensibilização	
PRA >/igual 80%	8
PRA >/igual 50%	4
Tempo de espera desde início da diálise	
Cada mês	0,1
Idade	
Menos de 11 anos	5
De 11 a 18 anos	4
Retransplantes	
Cada mês desde o reinício de diálise (estes doentes não perdem a antiguidade em lista de espera do enxerto nos primeiros três meses após o transplante)	0,1
Diferenças de idade entre dador e receptor	
Dador >60 anos receptor <55anos	0
Dador <40 anos receptor >55anos	0
Restantes grupos	4

Fonte: Circular Normativa n.º 15/GDG de 07/09/2009

(*) As incompatibilidades para o locus HLA-A servirão como critério de desempate em caso de igualdade pontual. Atribui-se um ponto no caso de haver zero incompatibilidades para o locus HLA.

4.2. Selecção do par dador – receptor

A selecção do receptor pode ser dividida em quatro partes: avaliação médica; cirúrgica; imunológica e psicossocial (Humar; Dunn, 2010).

- Avaliação médica e cirúrgica: consiste em identificar potenciais factores de risco ao procedimento cirúrgico, problemas cardiovasculares, doenças malignas, infecções activas, problemas respiratórios e urológicos. Qualquer que seja problema identificado deve ser tratado antes da realização do transplante. Para complementar a avaliação é necessário a realização de alguns exames complementares de diagnóstico (análises; perfil infeccioso (hepatite B e C, Citomegalovirus, Epstein Barr, varicela-zoster e Human immunodeficiency virus HIV); estudo cardiológico completo (RX de tórax, electrocardiograma, prova de esforço, ecocardiograma, coronariografia);

provas de função respiratória; endoscopia digestiva alta, colonoscopia; ecografia abdominal e doppler dos membros inferiores)

- Avaliação imunológica: nesta avaliação deve-se determinar grupo sanguíneo; tipagem HLA I e II; determinação de anticorpos anti-HLA e a prova de cross-match.
- Avaliação psicossocial: é fundamental assegurar que os candidatos ao transplante sejam capazes de entender a natureza e o risco inerente ao procedimento cirúrgico. Que sejam capazes de aderirem à terapêutica pós transplante e às restrições que é necessário fazer (Hermar; Dum, 2010).

A avaliação é importante para despiste de factores que inviabilizem a realização do transplante, ou que contribuam para o aumento da morbilidade e mortalidade pós transplante.

Segundo, a Circular Normativa n.º 15/GDG de 07/09/2009, a selecção do par dador-receptor segue a seguinte ordem:

- **A selecção é feita a nível nacional:**
 - ✓ Dador com menos de 18 anos, a selecção deve ser feita a nível nacional para doentes pediátricos, sendo aceitável como compatibilidade mínima a existência de duas identidades no sistema HLA, das quais uma em DR.
 - ✓ Em caso de doentes SU a selecção é feita a nível nacional.
 - ✓ No caso de transplantes multiórgãos, a alocação será também a nível nacional de acordo com as seguintes regras:
 - a) O rim que acompanha em transplantes múltiplos outros órgãos do mesmo dador, de acordo com a prioridade nacional reconhecida no regime de alocação, deve ser objecto de compensação pelo GCCT que recebeu mediante entrega do primeiro rim de qualidade equivalente, excepto no caso de transplante duplo de rim e pâncreas.
 - b) O conceito de qualidade equivalente referido anteriormente, comporta uma diferença de idade dos dadores não superior a dez anos no intervalo entre os vinte e os cinquenta, e exclui rins com condicionantes

anatômicas ou outros tipos de lesões, bem como rins considerados sub-óptimos.

- **A selecção ao nível regional:**

- ✓ Salvaguardando as situações anteriores, a selecção de cada rim é efectuada primeiro a nível regional, depois ao nível nacional e por último a nível internacional;
- ✓ A este nível, um dos rins será atribuído à unidade de transplantação do hospital de colheita (de preferência a um doente hiperimunizado da sua lista) se tal não acontecer, para o receptor mais pontuado a nível regional;
- ✓ O outro rim será para um receptor hiperimunizado da região, ou se tal, não for possível, para o receptor mais bem pontuado a nível regional.
- ✓ Os candidatos inscritos em lista de espera com SU têm prioridade sobre os anteriores e poderão ser transplantados sem qualquer identidade HLA;
- ✓ Os candidatos a transplantação multiórgãos têm prioridade sobre os outros candidatos, excepto para doentes em SU e receptores pediátricos;
- ✓ No caso do dador com menos de 30 anos, as crianças com idade inferior a 18 anos entram no grupo de selecção, seguindo os critérios comuns aos outros doentes mas com prioridade sobre esses doentes;
- ✓ Em caso de igualdade pontual, serve para desempate, para além do locus HLA-A será considerado sucessivamente o maior valor PRA e o tempo em diálise.

- A selecção a nível internacional será considerada após a selecção a nível nacional e regional terem sido efectuadas segundo os critérios descritos, se não tiver sido encontrado um receptor, deverá ser feita a oferta a nível internacional.

O processo que contempla a distribuição de rins deverá ser realizado para que a unidade onde está inscrito o doente a quem é oferecido um órgão decida da sua aceitabilidade no prazo máximo de uma hora.

Dado o fosso existente entre a oferta e a procura de órgãos para transplantar, a dádiva em vida constitui uma alternativa cada vez mais utilizada. Em Portugal e no caso concreto da transplantação renal surge em 2010, o Programa Nacional de Doação Renal Cruzada. Este programa teve como objectivo, melhorar a resposta às necessidades dos doentes candidatos a transplante renal e atendendo ao plano de acção no domínio da dádiva e transplantação de órgãos para 2009-2015 da Comissão Europeia (em que estabelece aos Estados Membros a integração no programa nacional de acções prioritárias a promoção de dádiva por dadores vivos), criou-se o Programa Nacional de Doação Renal Cruzada (PNDR), com a Portaria n.º 802/2010 de 23 de Agosto.

De acordo com a Portaria citada, doação renal cruzada com dador vivo é o “processo de alocação que permite a transplantação de órgãos compatíveis através do intercâmbio de rins de dois ou mais pares dador-receptor”.

Através da doação renal cruzada é possível ultrapassar algumas limitações à dádiva em vida verificadas em alguns pares dador-receptor, como as incompatibilidades de grupo sanguíneo ou do sistema HLA. Com este programa é possível que cada receptor receba um rim adequado e os dadores realizem o seu desejo de doação.

Segundo a mesma Portaria, só podem integrar o PNDR os centros de transplante renal devidamente autorizados pela Lei n.º22/2007 de 29 de Junho, e da Portaria n.º 31/2002 de 8 de Janeiro, e que tenham experiência de pelo menos dois anos de transplantação de dador vivo. É da responsabilidade da ASST a autorização para a inclusão dos centros de transplante no PNDR.

A inscrição de um par dador-receptor no PNDR, só pode ser feita pelos centros que integram o PNDR. Os hospitais que não pertencem à rede devem referenciar os pares candidatos a um dos centros do PNDR. Cabe à ASST manter actualizados os critérios de inclusão de pares dador-receptor no PNDR e de selecção de pares para cruzamento, respeitando os requisitos da admissibilidade da dádiva e colheita em vida de órgãos para transplante, previstos na Lei n.º22/2007, de 29 de Junho.

O registo dos pares dador-receptor inscritos no PNDR deve estar actualizado e contemplar os dados necessários para o cruzamento de pares compatíveis, sendo da responsabilidade da ASST.

Foi criado junto da ASST um Comité de peritos para proceder à selecção dos pares dador-receptor para cruzamento pelo menos duas vezes por ano, o qual deve

comunicar os resultados da selecção de pares para posterior comunicação aos centros de transplante. Esse Comité deve colaborar com a ASST na avaliação e revisão dos procedimentos do PNDRC.

Também aqui estão implícitos o direito à confidencialidade do dador e receptor, assim como, a assistência e seguimento da dador no hospital onde foi efectuada a nefrectomia.

Definidos os requisitos de funcionamento do programa, a ASST criou a Circular Normativa n.º 21/GDG, de 23.08.2010 em que estabeleceu os critérios de inclusão de pares dador-receptor no PNDRC e selecção de pares para cruzamento, tendo sido revistos com a Circular Normativa n.º 1/GDG, de 21/03/2011, estando actualmente em vigor.

5. A investigação sobre as desigualdades no acesso ao transplante renal

Em Portugal para que um indivíduo recorra a uma consulta de especialidade, ou é referenciado pelo seu médico de clínica geral, pelo SNS ou então recorre por iniciativa própria, através dos serviços de prestação privada (Furtado; Pereira, 2010).

No contexto nacional, indivíduos com DRC em fase terminal com critérios para inscrição em lista de espera para transplante, são sempre referenciados aos centros de transplantação por um médico especialista, neste caso o nefrologista.

Após a inscrição dos candidatos para transplante renal, estes ficam em lista de espera activa até que surja um dador compatível, a selecção é feita através de programa informático, atendendo aos critérios referidos no capítulo 4. Na maioria dos países europeus, assim como em Portugal, o sistema de alocação de órgãos baseia-se em critérios clínicos, através da atribuição de pontos (considerando compatibilidade do grupo sanguíneo, tempo de espera, tempo de diálise, tempo de isquémia do órgão, etc.). A definição de equidade neste contexto é complexa, no entanto podemos entender que a equidade na alocação de órgãos obtém-se através da ponderação das vantagens e desvantagens de todos os candidatos em lista de espera por um lado e por outro a obtenção dos melhores resultados possíveis (Persijn, 2006).

Referimos previamente que a IRC tem vindo a sofrer um crescimento significativo e que a tendência se vai manter. É consensual que o transplante renal constitui hoje o

tratamento ideal para a maioria dos doentes com doença renal em fase terminal. Quando comparado com outras alternativas de substituição da função renal (hemodiálise e diálise peritoneal), o transplante renal proporciona ao doente transplantado melhor qualidade de vida, aumento da esperança média de vida e é mais rentável (Humar; Dunn, 2010; Quinn; Manns; McLaughlin, 2007; Oniscu; Brown; Forsythe, 2005; Wolfe, *et al.*, 1999 e Laupacis, *et al.*, 1996).

Estudos internacionais têm analisado as desigualdades no acesso à lista de espera e ao transplante renal, tendo em conta variáveis demográficas; socioeconómicas; geográficas; clínicas e fisiológicas.

De entre as desigualdades demográficas, a idade é uma das maiores barreiras ao acesso do transplante renal, sendo que os indivíduos mais velhos têm menos probabilidade de receberem um transplante de rim (Huang, *et al.*, 2009; Segev, *et al.*, 2009; Oniscu, *et al.*, 2003 e Wolfe, *et al.*, 2000).

Ravanan, *et al.*, 2010, analisaram a variação existente no acesso ao transplante renal entre diferentes centros de transplantação no Reino Unido, socorrendo-se da base de dados do UK Renal Registry and UK Transplant Registry. Analisaram um total de 7863 indivíduos com IRC que iniciaram diálise, entre 1 de Janeiro de 2003 e 31 de Dezembro de 2005, provenientes de 65 centros de diálise. Os principais resultados do estudo revelam que factores como a idade, etnia e a causa primária da IRC influenciam a probabilidade de inscrição em lista de espera para transplante e o facto de serem transplantados. Em relação à idade existe uma associação negativa, ou seja à medida que avançamos na idade a probabilidade de receber um transplante diminui. O mesmo acontece com a etnia, indivíduos que não sejam de etnia branca. A desigualdade existente em relação à idade pode ser compreendida, atendendo ao risco benefício, que vai diminuindo à medida que avançamos na idade. Verificaram ainda que, a existência da diabetes como causa da IRC, diminui a probabilidade de ser inscrito em lista de espera e o seguimento do restante processo até ao transplante. Existem ainda, diferenças entre os centros de transplantação, em relação à inscrição dos indivíduos em lista de espera para transplante e o facto de serem transplantados a partir de, dador cadáver, vivo ou de dador com coração parado. Uma das razões apontadas para esta diferença, é que poderão haver alguns centros cujos doentes têm mais comorbilidades associadas ou ainda, poderão haver centros de transplantação que sejam mais cuidadosos na selecção dos doentes para transplante renal. Os diferentes resultados estão relacionados no essencial com as práticas e as políticas individuais de cada centro de transplantação. Sabemos que quanto mais precoce for a

inscrição dos indivíduos em lista de espera para transplante maior é a probabilidade de receber um transplante de dador cadáver. Verificou-se neste estudo que os indivíduos que realizam diálise num centro de diálise com unidade de transplante têm maior probabilidade de serem inscritos em lista de espera para transplante, ou pelo menos são inscritos mais precocemente. No entanto, depois de inscritos em lista de espera este factor não é causador de desigualdades no acesso.

Segev, *et al.*, em 2009 efectuaram um estudo que englobou 563197 indivíduos cuja IRC foi diagnosticada entre 2000-2005, avaliando o acesso ao transplante renal de dador cadáver ou vivo, os benefícios do transplante e a comparação das taxas de sobrevivência pós transplante e em programa de diálise. O risco relativo foi comparado entre mulheres e homens, tendo em conta a idade e a presença de comorbilidades. No geral as mulheres tiveram menor acesso ao transplante renal que os homens. No entanto essa diferença não se verificou no grupo etário entre os 18 e 45 anos, mas com o aumento da idade as mulheres têm menor acesso, chegando aos 59% em mulheres com 75 anos de idade. Já em relação aos benefícios do transplante, estes são comuns em ambos os sexos e em todos os grupos etários. Em relação às comorbilidades, quando presentes em mulheres, estas têm menor acesso ao transplante comparativamente aos homens. A inovação deste estudo reside no facto de se constatar que as mulheres têm menor acesso ao transplante renal comparativamente aos homens, só a partir dos 65 ou mais anos. Os autores sugerem que a natureza das desigualdades no caso das mulheres mais velhas pode ser devido à família do próprio indivíduo, aos comportamentos e atitudes. Um outro aspecto está relacionado com o nível educacional e as diferenças existentes entre os sexos sobre a percepção que têm em relação às vantagens do transplante.

Um outro estudo efectuado por Oniscu, *et al.*, 2003, relativo ao acesso à lista de espera para transplante e transplante renal na Escócia, revela que as desigualdades existem e que a presença de comorbilidades parece ser o factor mais determinante. A população foi constituída a partir da base de dados do Scottish Renal Registry e da base de dados dos transplantes do Reino Unido. Seleccionados 4523 indivíduos que iniciaram diálise na Escócia entre 1 de Janeiro de 1989 e 31 de Dezembro de 1999, com o objectivo de testar o impacto da idade, sexo, doença renal primária, unidade de transplante e localização geográfica no acesso à lista de espera e ao transplante renal. Os indivíduos que tinham menos probabilidade de ser inscritos em lista de espera para transplante renal eram do sexo feminino, idosas, com diabetes e por norma eram tratados em hospitais sem unidade de transplante. Curiosamente os indivíduos que

vivem mais longe dos centros de transplantação eram mais precocemente inscritos em lista de espera. Constatou-se que uma vez inscritos na lista de espera para transplante, os factores que influenciam o acesso foram: a idade, a causa primária da IRC e o ano de inscrição na lista. Em relação ao sexo, as mulheres esperavam mais tempo para serem inscritas em lista de espera para transplante, assim como, os indivíduos acima dos 65 anos, permanecendo mais tempo em diálise. Em relação ao rendimento, verificaram que indivíduos mais carentes tinham menos probabilidade em ser inscritos em lista para transplante, passando mais anos em diálise, o mesmo acontece com os indivíduos com nefropatia diabética. Doentes a realizar diálise peritoneal também são inscritos mais precocemente na lista. Em relação à localização geográfica, não se verificaram diferenças significativas, no entanto um indivíduo que realize diálise num centro que tenha unidade de transplante é referenciado na lista mais precocemente. Factores como as preferências do indivíduo, a selecção por parte dos profissionais de saúde, o status socioeconómico, e a preferência por parte da família, foram apontados como possíveis explicações para as desigualdades encontradas. Após a inscrição em lista de espera a probabilidade de acesso ao transplante é semelhante entre ambos os sexos, pelo menos é o sugere o sistema de alocação existente no Reino Unido.

Um estudo semelhante efectuado nos EUA, Wolfe, *et al.*, 2000, os resultados obtidos foram similares, em que as desigualdades verificaram-se no acesso à inscrição em lista de espera, para a idade, sexo, raça e comorbilidades. Após inscrição em lista de espera as desigualdades encontradas foram em relação à idade e raça.

Jindal, *et al.*, 2005, estudaram o impacto do género no transplante renal, verificaram que as mulheres tinham menor probabilidade de realizarem diálise e transplante renal, apesar de constituírem a maioria dos dadores vivos. Factores como, maior rendimento dos homens, preferências dos profissionais de saúde, falta de redes sociais de apoio e comportamentos saudáveis em relação aos homens podem explicar as desigualdades entre os géneros.

Um outro estudo relativo ao impacto do género no acesso ao transplante renal foi elaborado por Garg, *et al.*, 2000, em que examinaram separadamente os indivíduos adultos e as crianças com IRC, e tentaram identificar se havia desigualdades no acesso ao transplante renal entre os sexos, após ajuste das diferenças demográficas e do status socioeconómico. A amostra foi seleccionada a partir da base de dados da United Network of Organ Sharing, constituída por 3217 crianças e 7594 adultos. Verificou-se que os homens desenvolvem a IRC mais cedo do que as mulheres e

existe maior proporção de mulheres negras do que homens e com baixo rendimento. As mulheres tendencialmente têm menor nível educacional, viúvas e têm maior taxa de desemprego do que os homens. Também as causas da IRC diferem entre homens e mulheres, quer seja nas crianças ou nos adultos, o mesmo acontece com as comorbidades associadas. Há semelhança do estudo anterior também neste, os autores verificaram que as mulheres têm menor probabilidade de serem inscritas em lista de espera para transplante do que os homens, quer sejam crianças ou adultos. Os autores não conseguiram identificar uma causa específica para as diferenças encontradas entre os sexos no acesso ao transplante renal. Esta desigualdade não se deve a diferenças sociais ou ao estado de saúde de cada um, os autores sugerem que o fenómeno observado pode ser devido a factores interpessoais, preferências do indivíduo.

Também Schaubel, *et al.*, 2000, partiram do pressuposto de igualdade de género no acesso aos cuidados de saúde, para comparar as taxas de transplantação entre homens e mulheres. Os dados foram obtidos através do Canadian Organ Replacement Registry e do Canadian Institute for Health Information. Foram estudados todos os indivíduos que iniciaram diálise entre Janeiro de 1991 e Dezembro de 1996, um total de 33589 indivíduos (20131 homens e 13458 mulheres), os participantes foram classificados de acordo com sexo, causa primária da IRC, região geográfica onde iniciaram diálise e raça. Verificaram que as desigualdades entre homens e mulheres aumentam com o aumento da idade, sendo mais evidentes nos indivíduos de raça negra, asiáticos, índios e índios norte-americanos, e menos pronunciada entre brancos e orientais. Verificaram que os homens eram mais propensos (20%) a receberem transplante de rim do que as mulheres, após ajuste para idade, raça, proveniência e modalidade de diálise. Os autores estudaram a probabilidade a 5 anos, entre homens e mulheres de serem transplantados, verificando que os homens tinham uma probabilidade de 47% em receberem transplante contra 39% no caso das mulheres. Essa diferença é mais evidente no caso de dador cadáver do que em dador vivo. Os resultados deste estudo vão de encontro à generalidade dos estudos efectuados nos EUA, em que as desigualdades entre homens e mulheres no acesso ao transplante renal podem ser explicadas por questões clínicas; aspectos culturais; diferenças no rendimento; seguro de saúde; preferências da família e aceitação de todo o processo de transplante. No entanto, os autores sublinham a questão do acesso aos cuidados de saúde no Canadá, que segundo eles, teoricamente todos os indivíduos têm igual acesso aos cuidados de saúde, independentemente da raça, rendimento, sexo, subsistema de saúde. As causas que eles apontam para as

desigualdades encontradas neste estudo entre homens e mulheres, foram as causas clínicas, nomeadamente o sistema HLA e o PRA, que não foram contempladas nesta pesquisa.

Alexander, *et al.*, 1998 analisaram o acesso ao transplante renal, dividindo o processo em quatro passos distintos (A) avaliação médica; B) interesse no transplante; C) fase do pré transplante; D) inscrição em lista de espera e transplante). Partiram do pressuposto que as percentagens de transplantação diferem entre raça, sexo e rendimento. Uma amostra constituída por 7125 indivíduos que iniciaram diálise entre Janeiro de 1993 e Dezembro de 1996. Verificaram que a percentagem de transplantes entre brancos e negros foi mais frequente em brancos e predominante em homens. Indivíduos com rendimentos mais elevados apresentam maior probabilidade em receber transplante renal. Em relação aos passos considerados pelos autores, verificaram que indivíduos negros, mulheres, indivíduos de baixo rendimento apresentaram menor probabilidade de completar todos os passos em comparação com indivíduos brancos, homens de elevado rendimento. Em relação ao sexo, as mulheres, regra geral cumprem menos o processo que é exigido até ao transplante em comparação com os homens. Os autores examinaram possíveis interações entre o sexo e a raça, e verificaram que existe uma significativa interação entre a raça e o rendimento no passo C, baixo rendimento é uma barreira significativa entre brancos e negros, assim como a interação existente entre o sexo e o rendimento, predominantemente no passo B, o baixo rendimento é uma barreira significativa entre homens e mulheres. Verificou-se que as mulheres têm barreiras ao longo de todo o processo de acesso ao transplante renal. Com este estudo os autores não conseguiram determinar especificamente qual foi o passo que se constituiu como barreira principal ao transplante para os negros, mulheres e pobres. No entanto, outras investigações avançam como possíveis explicações, os factores biológicos e médicos, a falta de informação por parte dos indivíduos em relação ao transplante, à cirurgia aos efeitos adversos da medicação, os custos de saúde (Bloembergen, *et al.*, 1997; Sanfilippo, *et al.*, 1992). Aspectos relacionados com a localização geográfica dos centros de transplante, as políticas locais e regionais e os algoritmos utilizados na alocação de órgãos podem também explicar as diferenças encontradas no acesso ao transplante renal (Barton; Kallich, 1994; Sanfilippo, *et al.*, 1992).

Também Bloembergen, *et al.*, 1997, constituíram uma população de 5026 indivíduos, em programa de diálise entre 1984 e 1989, com menos de 65 anos. Os dados foram obtidos através do Michigan Kidney Registry e do Organ Procurement Agency of

Michigan. Pretenderam associar o gênero com o acesso ao transplante renal. Há semelhança dos estudos anteriores, verificaram que as mulheres tiveram menor acesso ao transplante do que os homens. Mulheres no grupo etário entre os 45 e 55 anos e os 56 e 65 anos tiveram menor probabilidade de inscrição em lista de espera para transplante, quando comparadas com os homens dos mesmos grupos etários. Esta desigualdade não está presente até aos 46 anos de idade. Após inscrição na lista de espera as mulheres têm também menor probabilidade de receberem transplante.

Factores socioeconómicos e culturais como, o rendimento, a escolaridade a etnia podem também influenciar o acesso ao transplante renal. Estudos que abordaram a temática verificaram que indivíduos com menor rendimento, nível de escolaridade, têm menor probabilidade de acesso ao transplante. Também em relação à etnia, verificou-se que os indivíduos de raça negra, nativos americanos, afro-americanos e hispânicos apresentam menor probabilidade de serem transplantados, assim como a sobrevivência do enxerto é também menor (Gordon, *et al.*, 2010; Bertram, *et al.*, 1998).

Verificou-se ainda, que a etnia e os factores socioeconómicos são factores que influenciam a inscrição precoce na lista de espera para transplante. Indivíduos jovens, com maior nível de escolaridade, brancos, com emprego em *full time* e com seguro de saúde, são inscritos mais precocemente em lista de espera para transplante, comparativamente, com indivíduos mais velhos, pertencentes a minorias étnicas, com emprego precário, com baixo nível de escolaridade e sem seguro de saúde. Muitas podem ser as razões que estão na origem de tais desigualdades, desde o isolamento geográfico, falta de acesso aos cuidados de saúde primários, não são referenciados para a consulta de especialidade (nefrologia), a existência de comorbilidades que contra- indicam o transplante e ainda o preconceito e o desconhecimento dos benefícios do transplante (Mathur, *et al.*, 2010 e Bertram, *et al.*, 1998).

A disparidade do acesso tendo em conta os aspectos geográficos é também um fenómeno. Muitos são os factores que podem contribuir para a disparidade no acesso ao transplante e inscrição na lista de espera, no entanto, são de difícil compreensão, sendo difícil estabelecer comparações dadas as diferenças geográficas entre os países.

Tonelli, *et al.*, 2009, tentaram perceber se a distância entre o local de residência e o centro de transplantação poderia comprometer o acesso ao transplante renal. Estudaram 699751 adultos, entre os 18 e 70 anos que iniciaram diálise entre Janeiro de 1995 e Setembro de 2007. Os dados foram obtidos através da United States Renal

Data System. Mediram o tempo para colocação em lista de espera para transplante e o tempo do transplante renal, atendendo ao início da diálise. A análise foi feita após o ajuste tendo em conta o sexo, idade, raça, causa primária da IRC, rendimento, seguro de saúde, comorbilidades associadas. Verificaram que o intervalo de tempo entre o início do tratamento e a inscrição em lista de espera para transplante é significativamente mais curto nos indivíduos que vivem a mais de 15 quilómetros do centro de transplantação do que aqueles que vivem mais próximos, no entanto, em relação ao tempo para transplante não se verificaram diferenças significativas, tendo em conta as distâncias consideradas. No caso de transplante de dador cadáver ou vido o tempo para transplante é menor nos que vivem a mais de 50 quilómetros do centro de transplante. Verificaram que a maioria dos indivíduos com IRC no início do tratamento residiam a mais de 50 quilómetros do centro de transplante mais perto, e mais de 30000 viviam a mais de 136 quilómetros, o que poderia constituir uma barreira ao acesso ao transplante renal, no entanto, verificaram que não haviam diferenças significativas no acesso ao transplante renal, entre os indivíduos que residiam em zonas rurais e os que residiam em zonas urbanas. Estes resultados surpreenderam os investigadores, uma vez que, muitos são os estudos efectuados nos EUA e outros países, que demonstram que os indivíduos residentes em áreas rurais têm menor acesso aos cuidados de saúde primários e especializados, apresentando piores níveis e resultados de saúde. Apesar de não existirem diferenças significativas, as taxas de transplantação pmh, em zonas rurais são inferiores às zonas urbanas, isto não reflecte menor acesso por parte dos primeiros, pode ser devido a uma menor proporção de candidatos adequados a transplante em programa de diálise. O facto de não se terem verificado desigualdades no acesso ao transplante renal, demonstra que tem havido uma preocupação crescente no melhoramento das políticas e critérios de alocação de órgãos.

Um outro estudo efectuado no Canadá teve como objectivo estudar o acesso ao transplante renal, tendo em conta a distância entre o local de residência e o centro de transplante mais perto. Partindo do pressuposto que o sistema de saúde no Canadá é universal, o acesso ao transplante renal não devia ser influenciado pelo local de residência, idade, sexo, raça, status socioeconómico. Estudaram 7034 indivíduos que iniciaram diálise entre 1996 e o ano 2000. Tentaram perceber se existiam desigualdades no acesso ao transplante renal, através da relação entre o local de residência e a probabilidade de receberem transplante, para isso consideraram 7 áreas geográficas distintas. Os resultados demonstraram que existiam diferenças significativas no acesso ao transplante entre as diferentes regiões, o que não é

verdade dentro da própria região, em que a distância ao centro de transplantação não é significativa. Por exemplo um indivíduo residente em Alberta tem três vezes mais probabilidade em ser transplantado do que um residente em Ontário. No entanto, dentro da mesma região não se verificaram diferenças significativas, quer se resida num centro urbano ou rural (Tonelli, *et al.*, 2006).

As desigualdades geográficas no acesso ao transplante renal, verificam-se também noutros países, com base num estudo realizado em França, EUA, Inglaterra relativo ao acesso ao transplante, as conclusões são semelhantes, de facto pode-se falar em desigualdades no acesso relacionadas com o treino e experiência das equipas, o desenho das redes de referência de transplantação, gravidade dos doentes em lista de espera e o acesso aos cuidados de saúde por parte dos doentes (Morris; Monaco, 2003).

Em França, os factores que explicavam as desigualdades no acesso ao transplante prendiam-se com o conhecimento e o treino das equipas de transplante, a actividade de transplantação dos hospitais e a gravidade da doença dos doentes em lista de espera. O estudo indicava que era necessário uniformizar a informação em relação ao doente e standardizar os critérios para inscrição dos doentes na lista de espera para transplante (Thoraval, *et al.*, 2003).

Nos EUA o acesso aos transplantes é também alvo de desigualdades, sendo difícil de comparar com a realidade francesa dado as diferenças geográficas entre países. No entanto, os factores que condicionam o acesso são similares, se bem que consideram o tempo médio de espera para transplante uma medida que não reflecte essas diferenças. Aspectos como a gravidade da doença, taxas de transplantação por doença e mortalidade de doentes em lista de espera constituem-se indicadores apropriados e válidos. Pensa-se que redefinir as fronteiras geográficas para alocação de órgãos possa diminuir as desigualdades mas nunca elimina-las (Ellison, *et al.*, 2003).

Em relação a Inglaterra, as variações entre as diferentes regiões existem mas são pouco significativas, a destacar é a variação que existe na declaração de falência do órgão e as diferenças entre as taxas de transplantação e doação de órgãos entre as diferentes regiões. A existência de protocolos poderá diminuir as desigualdades (Rugge; Fuggle; Burbidge, 2003).

A realidade da doação de órgãos e a transplantação é muito diferente entre os países da Europa, os critérios de alocação de órgãos diferem entre os diferentes países. O

problema que afecta todos eles é a escassez de órgãos para transplantar, por isso é necessária cooperação internacional para otimizar os órgãos disponíveis e a sua correcta alocação (Guenter, 2006).

De acordo com os estudos apresentados, existem variáveis que por si só não deveriam constituir causa de possíveis desigualdades como por exemplo: o sexo, idade, local de residência, nível socioeconómico, por outro lado variáveis como grupo sanguíneo, provas de histocompatibilidade entre dador e receptor podem constituir-se como causadoras de iniquidades mas todavia são obrigatórias no momento de selecção do par dador receptor.

Em Portugal não foram encontrados estudos que reflectissem a problemática da equidade no acesso ao transplante renal, nem quais as variáveis envolvidas no acesso equitativo ao transplante renal. Os estudos existentes reflectem a equidade no acesso e utilização dos cuidados de saúde em geral, que já foram abordados previamente.

VI. DEFINIÇÃO DA METODOLOGIA

Segundo Fortin (1999), por metodologia entende-se o “conjunto dos métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica”. Através da utilização de diferentes técnicas e procedimentos é possível chegar a novos conhecimentos.

É nesta fase que o investigador projecta os métodos que irá utilizar, para dar resposta às questões de investigação ou hipóteses estabelecidas (Fortin, 1999). Neste estudo os métodos utilizados pretendem aprofundar conhecimentos na área da equidade no acesso ao transplante renal.

1. Objectivos do Estudo

Tendo em consideração a literatura apresentada, o transplante renal é considerado o tratamento de eleição para a IRC, proporcionando uma maior qualidade de vida a quem o recebe, aumento da esperança média de vida, distinguindo-se por ser um tipo de tratamento menos oneroso quando comparado com outras terapias de substituição da função renal, como a hemodiálise ou diálise peritoneal.

Sabemos também, que uma das principais barreiras ao acesso ao transplante é a escassez de órgãos para transplantar, sendo que, esta realidade é transversal a todo o mundo. Para além disso, diversos são os estudos que comprovam que entre a população, existem desigualdades no acesso ao transplante renal como base no sexo, idade, raça, comorbilidades e localização geográfica.

Neste sentido, o ponto de partida para esta dissertação reside na seguinte questão de investigação:

- Factores como o sexo, a idade e localização geográfica podem contribuir para desigualdades no acesso ao transplante renal?

Com o intuito de responder à questão previamente colocada e de contribuir com novos conhecimentos nesta área definiram-se os objectivos gerais e específicos.

Define-se como objectivo geral:

- Identificar os factores que podem influenciar o acesso ao transplante renal nos doentes com IRC inscritos para transplante na região de saúde Sul de Portugal.

Definem-se como objectivos específicos:

- Caracterizar os doentes em lista de espera para inscrição na lista activa por sexo, idade, concelho, região de saúde e unidade de transplantação;
- Caracterizar os doentes em lista de espera para transplante por sexo, idade, concelho, região de saúde e unidade de transplantação;
- Descrever se existem diferenças entre o tempo de espera médio para inscrição na lista, por sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação;
- Descrever se existem diferenças entre o tempo de espera médio para transplante por sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação.

2. Desenho da Investigação

O presente estudo de investigação enquadra-se na categoria de estudo descritivo, na medida em que se pretende discriminar e detalhar os factores e conceitos inerentes ao fenómeno em estudo, ou seja, abordar de forma qualitativa e quantitativa o acesso ao transplante renal. Pretende-se através de ferramentas e metodologias adequadas para o efeito, dissertar sobre os fenómenos em causa por análise individualizada e a posteriori relações entre os conceitos com o objectivo de obter um perfil geral do fenómeno (Fortin, 1999). Esta investigação baseia-se na base de dados relativos aos doentes inscritos em lista de espera para transplante renal, da região Sul de Portugal.

Em contexto nacional e em relação ao transplante renal, estão definidas três zonas (Norte, Centro e Sul), existindo também três Centros de Histocompatibilidade, os quais têm a responsabilidade de gestão da lista de espera para transplantação renal da sua área de abrangência correspondente. No presente estudo os dados foram cedidos pelo Centro de Histocompatibilidade do Sul, com sede em Lisboa, com referência às regiões de saúde de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve e Região Autónoma da Madeira. Procedeu-se ao pedido formal de consulta da base de dados ao Centro de Histocompatibilidade do Sul, o qual foi positivo (Anexo I).

Em Portugal a inscrição dos doentes com IRC em lista de espera para transplantação renal é efectuada por médicos (nefrologista) do centro de transplantação, através do preenchimento de um inquérito para inscrição de candidatos à transplantação renal,

devidamente assinado e enviado para o Centro de Histocompatibilidade da sua área de influência. A data de inscrição na lista não corresponde necessariamente à data de diagnóstico da IRC ou início de tratamento através de hemodiálise ou diálise peritoneal. Em caso de óbito o centro de transplantação que inscreveu o doente deveria comunicar ao Centro de Histocompatibilidade para o qual referenciou, na realidade existe um défice de informação nesse sentido, na maioria dos casos são as clínicas de hemodiálise que comunicam ao Centro de Histocompatibilidade, aquando estes solicitam as amostras biológicas de três em três meses para os estudos de HLA e PRA, só nessa altura é que os doentes são retirados da lista.

A base de dados disponível para a realização deste estudo é constituída por 4487 doentes que iniciaram diálise entre 1971 e 2011, em que a primeira inscrição em lista de espera para transplantação renal corresponde a Janeiro de 1980 sendo a última relativa a Maio de 2011.

3. População em estudo

Segundo Fortin (1999), uma população pode ser definida como “uma colecção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”.

Para este estudo foram considerados todos os doentes inscritos em lista de espera para transplante renal de Janeiro de 1980 até Abril de 2011. O número de observações que constitui a base de dados é de 4487. Atendendo à evolução histórica da transplantação renal em Portugal, salientado que só a partir de 1993, com a Lei n.º 12/93 de 22 de Abril (Lei dos transplantes) é que foi elaborado um quadro legal relativo à transplantação de órgãos em Portugal, o primeiro critério de exclusão que consideramos foi excluir todos os doentes que iniciaram tratamento de substituição da função renal anterior a 1993 inclusive. Verificou-se ainda, que para a maioria dos campos da base de dados, a partir de 1994 a codificação dos dados era mais completa.

Atendendo aos objectivos do estudo foi necessário criar duas bases de dados a partir da original, a primeira definimo-la como, base de entrada na lista activa e que nos irá permitir explorar questões relacionadas com o acesso à inscrição na lista activa para transplante. A segunda base de dados, base para transplante, iremos analisar se

existem desigualdades desde o momento da inscrição em lista activa e o transplante propriamente dito. Para cada uma delas foi necessário criar critérios de exclusão.

Para a base de entrada na lista activa os critérios de exclusão definidos foram: doentes com idade <19 anos (214 casos), os dadores vivos (160 casos), os doentes para os quais não consta a data de início de tratamento (1.281 casos), os doentes que iniciaram tratamento antes de 1994 (2.039 casos). A base final para analisar o tempo de espera para entrada na lista conta com 2.077 casos. Muitos casos sem data de início de entrada na lista são casos antigos (anteriores a 1994), pelo que a base final tem um valor superior ao que seria esperado através da subtracção dos casos excluídos.

Os critérios de exclusão definidos para, a base para transplante foram os seguintes: doentes com idade <19 anos (248 casos), os dadores vivos (160 casos), os doentes para os quais não consta a data de inscrição na lista (94 casos), e os doentes entrados na lista antes de 1994 (1.507 casos). A base final para analisar o tempo de espera para transplante conta 2.715 casos. Algumas crianças correspondem a dadores vivos (duplicação da casos excluídos), pelo que a base final tem um valor superior ao que seria esperado através da subtracção dos casos excluídos.

A razão para a exclusão dos dadores vivos e as crianças até aos 18 anos inclusive, de ambas as bases de dados foi: os doentes que receberam transplante renal de dador vivo, não cumprem os critérios de antiguidade na lista activa (automaticamente passam à frente de todos os outros doentes inscritos), em relação às crianças até aos 18 inclusive estas têm uma ponderação mais elevada nos critérios de selecção par dador- receptor, devido à idade.

4. Variáveis disponíveis e selecção das variáveis

O inquérito para a inscrição de candidatos à transplantação renal é composto por 20 questões sobre dados pessoais e de saúde, dos candidatos a transplante renal residentes em Portugal. A base de dados que nos foi cedida é a informatização do inquérito mencionado, não abrangendo todas as questões incluídas no inquérito. Para o estudo da equidade no acesso ao transplante renal, podem encontrar-se no inquérito, variáveis importantes e construir-se outras.

As variáveis que constam na base de dados que nos foi cedida são as seguintes:

- Sexo;
- Data de nascimento;
- Etnia;
- Peso;
- Altura;
- Número de transfusões sanguíneas;
- Número de gestações (partos);
- Data do transplante;
- Unidade de transplantação;
- Tipo de dador;
- Data de início de hemodiálise;
- Data da entrada na lista activa;
- Centro de diálise;
- Causa da IRC.

Não puderam ser utilizadas por causa da codificação insuficiente as seguintes variáveis: etnia; peso, altura, causa da IRC. Em particular, a causa da IRC, por se revelar de grande importância na tomada de decisão em todo o processo da transplantação renal, no entanto, teve de ser eliminada por ter sido completada apenas em 4,9% dos doentes. Isto representa uma limitação do nosso trabalho e indica a necessidade de reforçar a importância do correcto preenchimento por parte dos médicos que inscrevem os doentes e dos codificadores da base de dados.

Em relação ao número de transfusões sanguíneas e ao número de gestações, não foram utilizados por não se enquadrarem nos objectivos do estudo, visto serem variáveis importantes nos critérios clínicos de selecção do par dador- receptor.

Foram construídas variáveis adicionais a partir das informações disponíveis:

- **Idade de entrada na lista** - Foi considerada a idade que os doentes tinham no momento de inscrição na lista activa. Foi calculada através da subtracção entre a data de inscrição na lista activa e a data de nascimento, em anos.
- **Idade no início do tratamento** - Foi considerada a idade que os doentes tinham quando iniciaram tratamento de diálise. Foi calculada através da subtracção entre a data de início de tratamento e data de nascimento, em anos.

Com o cálculo das idades construíram-se grupos etários, que passamos a descrever (a construção dos grupos etários tiveram por base um estudo, efectuado no Reino Unido, relativo ao acesso equitativo ao transplante renal na Escócia (Oniscu, *et al.*, 2003).

- **Grupos etários** - Foram criados 5 grupos etários, agrupados por classes;
 - Grupo etário 1- dos 19 anos aos 34;
 - Grupo etário 2- dos 35 anos aos 44;
 - Grupo etário 3- dos 45 anos aos 54;
 - Grupo etário 4- dos 55 anos aos 64;
 - Grupo etário 5- superior a 65 anos.

Os intervalos dos grupos etários foram considerados os mesmos para as duas bases de dados consideradas anteriormente, o número de doentes em cada uma das classes vai diferir atendendo ao cálculo da idade de entrada na lista e a idade no início do tratamento, como foi exposto previamente. Assim surgem dois grupos etários: grupo etário início e grupo etário lista. O primeiro foi utilizado para a base de dados de entrada na lista activa e o segundo na base para transplante.

Variáveis relativas ao tempo de espera:

- **Tempo de espera para lista activa** - Foi definido como sendo o tempo que vai desde o início do tratamento até à data de inscrição na lista activa. Foi calculado através da subtracção entre a data de inscrição na lista activa e a data de início do tratamento, em dias.
- **Tempo de espera para transplante** - Foi definido como sendo o tempo que os doentes esperam para serem transplantados, desde a entrada na lista activa até ao transplante. Foi calculado através da subtracção entre a data de transplante e a data de entrada na lista activa, em dias.
- **Concelhos** - A informação em relação aos concelhos de proveniência dos doentes foi obtido de forma indirecta, através dos centros de hemodiálise, onde estes realizam hemodiálise. A classificação teve por base o terceiro nível da Nomenclatura das Unidades Territoriais para fins Estatísticos em Portugal, definido pela Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais Estatísticas, através do Decreto- Lei nº 244/2002 de 5 de Novembro de 2002. No caso concreto foram considerados os seguintes concelhos: Abrantes; Alcácer; Almada; Alverca; Amadora; Angra do Heroísmo; Barreiro; Beja; Caldas da Rainha; Cascais; Chaves; Entroncamento; Évora; Faro; Funchal; Grândola;

Horta; Leiria; Lisboa; Loures; Montijo; Odivelas; Oeiras; Ponta Delgada; Portalegre; Portimão; Sacavém; Santarém; Seixal; Setúbal; Tavira; Torres Novas; Torres Vedras e Vila Franca de Xira.

- **Regiões de Saúde** – A definição das regiões de saúde tiveram por base o segundo nível da Nomenclatura das Unidades Territoriais para fins Estatísticos em Portugal. Neste caso foram definidas as regiões: LVT; Alentejo; Algarve; Centro; Madeira e Açores.

As variáveis seleccionadas para este estudo foram as seguintes: sexo (masculino e feminino); grupos etários (grupo etário início e grupo etário lista); tempo de espera para lista activa; tempo de espera para transplante; concelhos; regiões de saúde e unidades de transplantação (CVP; GOT; HCC; HSA; HSC; HSM e HUC).

5. Análise estatística

Para o tratamento estatístico dos dados foram utilizados os softwares: Microsoft Excel 2007 e SPSS versão 17.

Para a caracterização da população em relação ao sexo, idade, concelho, região de saúde e unidade de transplantação foram calculadas distribuições de frequências e construídas tabelas de frequências para o sexo e idade, e gráficos de barras em relação à região de saúde e unidade de transplante. Em relação à análise estatística das variáveis foram calculadas uma série de medidas descritivas para, a idade por sexo e para o tempo de espera médio para inscrição na lista activa e para transplante.

Foi aplicado um *independent samples test* para determinar se existe diferença entre o tempo de espera médio para lista activa em função do sexo. Utilizou-se o teste de Levene para testar a igualdade das variâncias. No caso de não se verificar a igualdade, analisou-se a linha correspondente à desigualdade das variâncias. Para comparação do tempo de espera médio para lista activa por grupo etário, região de saúde e unidade de transplantação, utilizou-se a ANOVA, dado que cada uma destas variáveis incluía várias categorias. Em primeiro lugar, verificou-se a igualdade das variâncias através do teste de Levene. Logo, caso as variâncias sejam significativamente diferentes, utilizamos o teste Brown- Forsythe para testar a significância das diferenças corrigindo as variâncias. Posteriormente efectuou-se a comparação múltipla entre as categorias das variáveis utilizando o teste Dunnett T3. Os métodos utilizados para a base transplante foram os mesmos.

VII. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Esta etapa consiste em apresentar os resultados e interpretá-los à luz das questões de investigação ou hipóteses formuladas. Nesta fase deve-se ter em conta a problemática de estudo, o quadro de referência, o objectivo da investigação de forma a tirar uma conclusão dos resultados (Fortin, 1999).

1. Apresentação de resultados

De seguida apresentam-se os resultados quanto à caracterização da população segundo o sexo, idade, concelho, região de saúde e unidade de transplantação. Os resultados em relação ao tempo de espera para ser inscrito na lista activa para transplantação renal, assim como, a variação desse mesmo tempo de espera em função do sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação. Posteriormente fizemos uma análise similar para os tempos de espera para transplante.

1.1. Caracterização da população no acesso à lista activa para transplante renal

Através da observação da Tabela 3, observamos que na base de dados em análise com 2.077 doentes, 749 são do sexo feminino (36,1%) e 1328 são do sexo masculino (63,9%).

Em relação ao grupo etário verificamos que o mais representativo é o grupo etário entre os 45 e 54 anos de idade, com 623 doentes (30%), seguindo-se o grupo etário entre os 19 e os 34 anos de idade, com 528 doentes (25,42%). Com 527 doentes (25,37%) temos o grupo etário entre os 35 e os 44 anos, com 374 doentes temos o grupo etário dos 55 aos 64 anos (18,01%) e por último, o grupo etário menos representativo com apenas 25 doentes (1,2%), o grupo etário dos doentes com 65 anos ou mais.

Tabela 3- Caracterização da população no acesso à lista activa por sexo e idade

Variáveis	N	(%)
Sexo		
Masculino	1328	63,9
Feminino	749	36,1
Total	2077	
Grupos Etários		
19-34	528	25,42
35-44	527	25,37
45-54	623	30
55-64	374	18,01
≥65	25	1,2
Total	2077	100

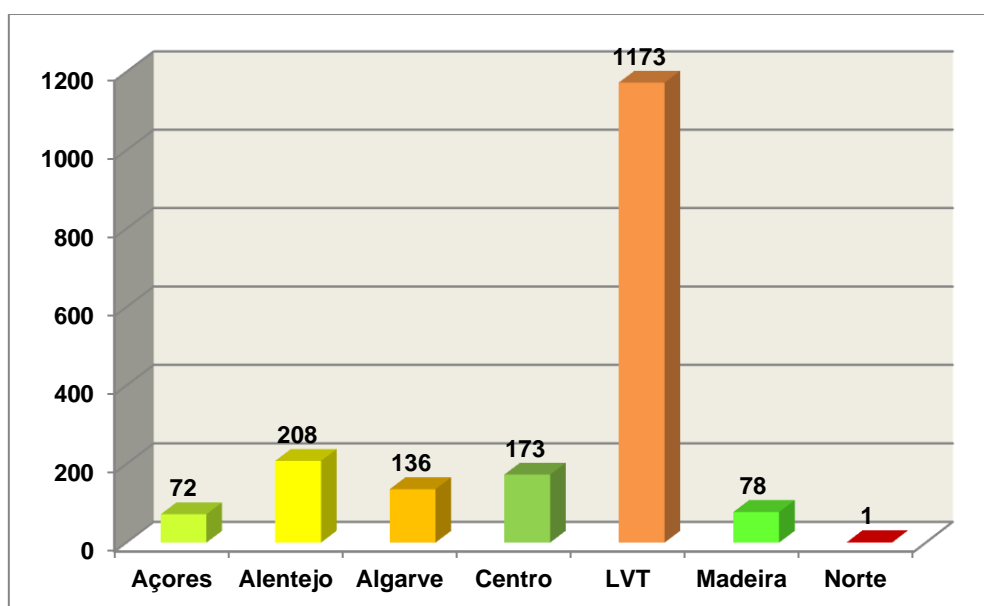
A idade varia entre os 19 e 69 anos com uma média de 43 anos, um desvio padrão em relação à média de 12. Em relação à idade de início por sexo verifica-se que as distribuições têm aparentemente características semelhantes com idades médias de cerca de 43 anos e desvio padrão de 12 anos. A diferença mais pertinente centra-se na mediana (43 anos para o sexo feminino e 45 anos para o sexo masculino).

Relativamente ao concelho verificamos que a maioria dos doentes provém do concelho de Lisboa, 527 doentes (25,4%), sendo que os concelhos contíguos a Lisboa apresentam tendencialmente maior número de doentes, como é o caso de Almada (110), Amadora (158), Barreiro (81), Oeiras (71), Setúbal (62), Vila Franca de Xira (86), com 5,3%, 7,6%, 3,9%, 3,4%, 3% e 4,1%, respectivamente. Outros concelhos a destacar são Funchal com 78 doentes (3,8%), Santarém com 70 doentes (3,4%) Faro com 67 doentes (3,2%), Torres Vedras com 66 doentes (3,2%) e Évora com 55 doentes (2,6%). Observa-se que para a variável em questão existem 236 valores omissos.

O Gráfico 2, relativo à distribuição dos doentes no acesso à lista activa por região de saúde representa que a região mais representativa é a região de LVT com 1.173 doentes (56,5%), seguindo-se o Alentejo com 208 doentes (10,0%), Centro com 173 doentes (8,3%), Madeira com 78 doentes (3,6%) e Açores com 72 doentes (3,5%).

Chamamos a atenção para a soma dos valores apresentados não é coincidente com o número de doentes da base de dados, devido a 236 valores omissos.

Gráfico 1- Distribuição do número de doentes no acesso à lista activa por Região de Saúde



1.2. Análise do tempo de espera para inscrição na lista activa para transplante renal

Verificamos que em média os doentes esperam 815,63 dias para serem inscritos em lista activa para transplante renal, isto é, esperam cerca de dois anos e dois meses. Observamos que 50% dos doentes esperam 451 dias (um ano e um mês) e 75% dos doentes esperam 1038 dias (cerca de três anos), para serem inscritos em lista activa para transplante renal. Ainda em relação ao tempo de espera para inscrição na lista activa, temos uma mediana de 451 dias e um desvio padrão de 903,83.

De seguida analisamos o tempo de espera para inscrição na lista activa por sexo, idade e região de saúde.

Pela análise da Tabela 4, em relação ao tempo de espera para inscrição na lista activa por sexo, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos tempos de espera para inscrição na lista activa no sexo masculino e feminino, sendo que o sexo masculino espera menos tempo do que o sexo feminino. Concretamente, o sexo masculino espera em média 777,59 dias, e o sexo feminino espera em média 883,11 dias para serem inscritos em lista activa.

Tabela 4- Tempo de espera para lista activa, por sexo, idade, região de saúde

Variáveis	Tempo de espera médio (Erro Padrão)	Teste estatístico (p value)
Sexo		
Masculino	777,59 (23,87)	t = - 2,49 (p = 0,013)
Feminino	883,11 (35,01)	
Grupos Etários		
19-34 (grupo a)	847,71 (42,04) ^d	Brown- Forsythe = 4,36 (p = 0,002)
35-44 (grupo b)	843,54 (43,14) ^d	
45-54 (grupo c)	858,32 (37,35) ^{d, e}	
55-64 (grupo d)	673,67 (31,01) ^{a, b, c}	
≥65 (grupo e)	610,44 (19,83) ^c	
Região de Saúde		
Açores (grupo 1)	718,42 (86,10)	Brown- Forsythe = 5,86 (p = 0,0001)
Alentejo (grupo 2)	801,78 (63,20)	
Algarve (grupo 3)	928,68 (79,58) ^{4, 6}	
Centro (grupo 4)	596,75 (50,74) ^{5, 3}	
LVT (grupo 5)	860,86 (27,59) ^{4, 6}	
Madeira (grupo 6)	573,49 (67,64) ^{5, 6}	

Nota: ^(a) Significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo a; ^(b) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo b; ^(c) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo c; ^(d) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo d; ^(e) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo e.

⁽¹⁾ Significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 1; ⁽²⁾ significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 2; ⁽³⁾ significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 3; ⁽⁴⁾ significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 4; ⁽⁵⁾ significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 5; ⁽⁶⁾ significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo 6.

De acordo com a Tabela 4, os tempos de espera para inscrição na lista activa por grupo etário, há evidência de diferenças estatisticamente significativas entre o grupo etário dos 55 aos 64 anos, em relação aos grupos etários: 19-34 anos; 35-44 anos e 45-54 anos, sendo que os doentes deste grupo etário esperam em média 673,67 para serem inscritos em lista activa. Entre os grupos etários: 19-34 anos; 35-44 anos e 45-54 anos, não há evidência de diferenças significativas entre as médias dos tempos de

espera para inscrição em lista activa. Os doentes que menos esperam para ser inscritos em lista activa são os pertencentes ao grupo etário dos 65 ou mais anos (610,44 dias). Este resultado deve ser interpretado com prudência, uma vez que o número de observações deste grupo é reduzido.

Já em relação ao tempo de espera para inscrição na lista activa por região de saúde, verificamos na Tabela 4 que, verificam-se diferenças estatisticamente significativas entre os tempos de espera médios nas regiões de saúde LVT com Centro, Madeira; Centro com LVT e Algarve; Madeira com LVT e Algarve; e Algarve com o Centro e Madeira. A região de saúde do Algarve é a que apresenta tempos de espera médios para inscrição em lista activa mais elevados (cerca de 928,68 dias), seguindo-se LVT (cerca de 860,86 dias). A região Centro e Madeira são as que têm tempos médios de espera mais baixos (596,75 e 573,49 dias respectivamente).

1.3. Caracterização da população no acesso ao transplante renal

Num total de 2.715 doentes, 998 são do sexo feminino (36,1%) e 1.715 são do sexo masculino (63,2%). Tivemos dois casos omissos. Em relação aos grupos etários o mais representativo é o grupo etário dos 45-54 anos com 773 doentes (28,5%), seguindo-se o grupo etário dos 19-34 anos com 645 doentes (23,8%). Os menos representativos são os grupos etários dos 55-64 anos e com 65 ou mais anos com 591 doentes (21,8%) e 75 doentes (2,9%), respectivamente.

Tabela 5- Caracterização da população no acesso ao transplante renal por sexo e idade

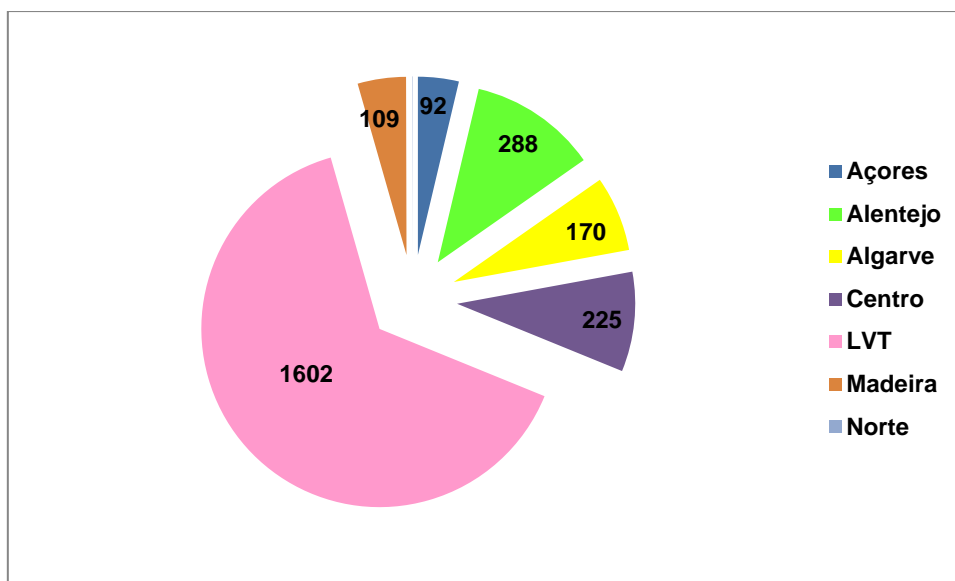
Varáveis	N	(%)
Sexo		
Masculino	1715	63,2
Feminino	998	36,1
<i>Missing</i>	2	0,7
Total	2715	100
Grupos Etários		
19-34	645	23,8
35-44	628	23,1
45-54	773	28,5
55-64	591	21,8
≥65	75	2,9
Total	2715	100

A idade varia entre 19 e 71 anos com uma média de 44,55 anos, um desvio padrão em relação à média de 12. Em relação à idade por sexo verifica-se que existem diferenças nas médias e medianas de idade. No caso do sexo masculino, a média de idades é de 45 anos e a mediana é de 46 anos, já o sexo feminino apresenta uma média de idades de 43 anos com uma mediana de 44 anos. De salientar que o desvio padrão em ambos os sexos é de 12.

Pela análise da distribuição dos doentes por concelho, constatamos que o concelho de Lisboa é o que apresenta o maior número de doentes, 693 doentes (25,5%), seguindo-se os concelhos na periferia de Lisboa, são exemplo disso, Amadora com 196 doentes (7,2%); Almada com 156 doentes (5,7%); Barreiro com 109 doentes (4,0%); Vila Franca de Xira com 104 doentes (3,8%) e Oeiras com 99 doentes (3,6%). Depois os concelhos do Funchal com 109 doentes (4,0%); Santarém com 100 doentes (3,7%); Faro com 83 doentes (3,1%) e Évora com 78 doentes (2,9%).

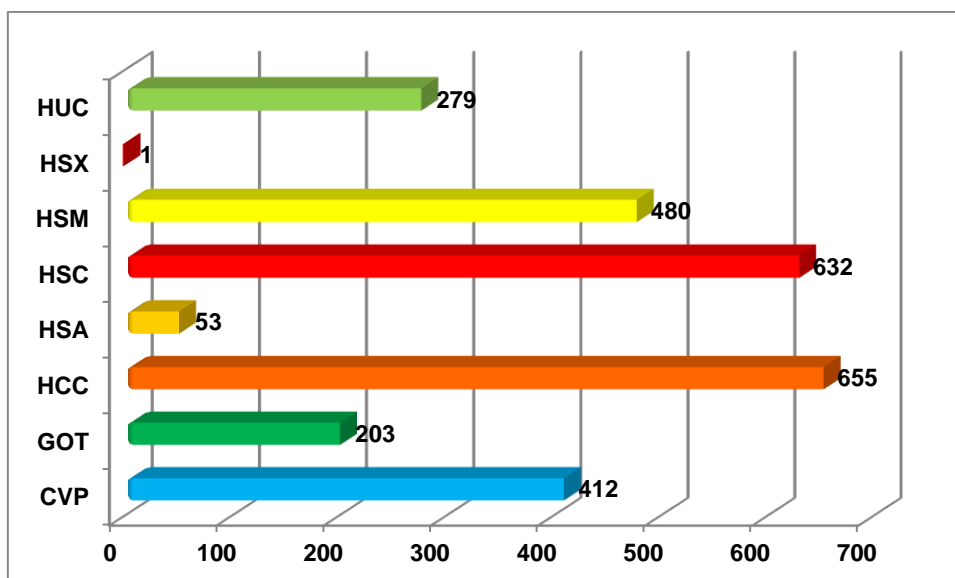
O Gráfico 2 representa a distribuição do número de doentes no acesso ao transplante renal por região de saúde, em que a região de saúde LVT se destaca com o maior número de doentes, 1602 doentes (59,0%), ou seja mais de 50% do total da população é pertencente à região de saúde de LVT, seguindo-se o Alentejo com 288 doentes (10,6%), região Centro com 225 doentes (8,3%) e de seguida temos as Ilhas, Madeira com 109 doentes (4,0%) e os Açores com 92 doentes (3,4%).

Gráfico 2- Distribuição do número de doentes no acesso ao transplante renal por Região de Saúde



Pelo Gráfico 3, relativo à distribuição do número de transplantes por unidade de transplantação, a unidade de transplantação que mais transplantes efectuou foi o HCC com 655 transplantes (24,1%), seguindo-se o HSC com 632 transplantes (23,3%), HSM com 480 transplantes (17,7%), CVP com 412 transplantes (15,2%), HUC com 279 transplantes (10,3%), GOT com 203 transplantes (7,5%), os menos representativos são: o HSA com 53 transplantes (2,0%) e o HSX com apenas 1 transplante.

Gráfico 3- Distribuição do número de transplantes por Unidade de Transplantação



1.4. Análise do tempo de espera para transplante renal

Após a inscrição dos doentes em lista de espera activa para transplante renal, verificamos que os doentes esperam em média 736,66 dias para serem transplantados, isto é, dois anos até serem transplantados. Observamos ainda que 50% dos doentes esperam em média 453 dias (um ano e vinte e quatro dias) e 75% dos doentes esperam 1.043 dias (quase três anos para receber um transplante).

De seguida analisamos o tempo de espera para transplante por sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação.

Em relação ao tempo de espera para transplante por sexo (Tabela 6) verifica-se que não existe evidência de que as médias dos tempos de espera para transplante no sexo masculino sejam diferentes das do sexo feminino. O sexo masculino espera em média 714,26 dias e o sexo feminino espera 775,21 dias por um transplante renal.

Tabela 6-Tempo de espera para transplante, por sexo e idade

Variáveis	Tempo de espera médio (Erro Padrão)	Teste estatístico (p value)
Sexo		
Masculino	714,26 (19,67)	t = -1,73 (p = 0,083)
Feminino	775,21 (29,12)	
Grupos Etários		
19-34 (grupo a)	770,64 (37,17) ^e	Brown- Forsythe = 9,35 (p = 0,0001)
35-44 (grupo b)	803,56 (37,55) ^{d, e}	
45-54 (grupo c)	757,86 (29,51) ^e	
55-64 (grupo d)	659,16(29,38) ^{b, e}	
≥65 (grupo e)	294,66 (49,84) ^{a, b, c, d}	

Nota: ^(a) Significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo a; ^(b) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo b; ^(c) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo c; ^(d) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo d; ^(e) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo e.

Ainda na Tabela 6, o tempo de espera para transplante por grupo etário, verifica-se que existem diferenças significativas nas médias dos tempos de espera entre o grupo etário dos 65 ou mais anos e os restantes grupos. Este grupo etário espera em média 294,66 dias para transplante, no entanto, é de salientar que este grupo tem uma representatividade pequena, daí que devemos ser prudentes na interpretação dos

resultados. Entre os grupos etários: 19-34 anos, 35-44 anos e 45-54 anos, não há evidência de diferenças significativas nos tempos médios de espera. Verifica-se que o grupo etário que espera mais tempo é o grupo etário dos 35-44 anos (803,56 dias).

Em relação ao tempo de espera para transplante por região de saúde (Tabela 7), verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias de tempos de espera para transplante entre as regiões de saúde. O mesmo é verdade para qualquer nível de significância usado habitualmente (1%, 5% e 10%).

Tabela 7- Tempo de espera para transplante, por região de saúde, unidade de transplante

Variáveis	Tempo de espera médio (Erro Padrão)	Teste estatístico (p value)
Região de Saúde		
Açores	790,26 (77,89)	Teste Brown- Forsythe = 1,15 (p = 0,33)
Alentejo	726,61 (50,17)	
Algarve	766,28 (70,85)	
Centro	648,99 (43,50)	
LVT	766,76 (22,27)	
Madeira	840,20 (84,86)	
Unidade de Transplantação		
CVP (grupo a)	638,93 (45,05) ^d	Teste Brown- Forsythe = 4,81 (p = 0,0001)
GOT (grupo b)	776,35 (57,05) ^d	
HCC (grupo c)	759,18 (32,28) ^d	
HSA (grupo d)	368,30 (45,23) ^{a, b, c, e, f, g}	
HSC (grupo e)	815,13 (38,21) ^d	
HSM (grupo f)	757,08 (38,63) ^d	
HUC (grupo g)	665,56 (37,50) ^d	

Nota: ^(a) Significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo a; ^(b) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo b; ^(c) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo c; ^(d) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo d; ^(e) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo e; ^(f) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo f; ^(g) significa que o valor é significativamente diferente do valor obtido para o grupo g.

Em relação ao tempo de espera para transplante por unidade de transplantação (Tabela 7), não existem diferenças estatisticamente significativas entre os tempos de espera médios para transplante e as unidades de transplantação. De salientar que

apenas a unidade de transplantação HSA, apresenta diferenças significativas nos tempos médios de espera em relação às outras unidades de transplantação, salientamos que estes resultados devem ser interpretados com prudência, uma vez que o número de casos desta unidade não reflecte a actividade total da mesma.

2. Discussão de resultados

A discussão de resultados é fundamental para salientar as evidências mais relevantes dos resultados obtidos. Este estudo pretendeu avaliar as desigualdades no acesso ao transplante renal, através dos tempos de espera para inscrição na lista activa e posteriormente para transplante, em função do sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação. A discussão dos resultados tem em conta as duas bases de dados que foram construídas a partir da original e os respectivos resultados obtidos. A discussão dos resultados inicia-se pela base de entrada na lista activa para transplante e posteriormente discutem-se os resultados obtidos através dos dados da base para transplante, no entanto, sempre que for pertinente fazer-se-á o cruzamento de resultados.

Numa primeira fase da apresentação dos resultados, foi realizada uma análise para caracterizar demograficamente a população da base de entrada na lista activa. De um total de 2.077 doentes, 63,9% são do sexo masculino e apenas 36,1% correspondem ao sexo feminino. O grupo etário mais representativo é o grupo etário entre os 45 e 54 anos, o que significa que a maioria da nossa população está em fase activa da sua vida, quando inicia hemodiálise ou diálise peritoneal, não se verificando diferenças significativas entre as idades de início do tratamento entre ambos os sexos. Esta realidade pode ter implicações directas nos aspectos socioeconómicos e familiares dos doentes, em que a partir do momento que lhe é diagnosticado a doença ficam dependentes da hemodiálise ou diálise peritoneal para sobreviverem. A diálise peritoneal nos casos em que está indicada poderá constituir uma alternativa à hemodiálise, no entanto, ainda é uma prática pouco comum no nosso país, representado apenas um terço do total dos doentes tratados (Portugal, 2010).

A região de saúde mais representativa é a região de LVT (1173 doentes), depois temos o Alentejo e o Centro com 208 doentes e 173 doentes respectivamente.

O tempo de espera para inscrição na lista activa em função do sexo mostra que o sexo masculino espera em média menos tempo do que o sexo feminino, 777,59 dias e

883,11 dias, respectivamente. As diferenças no tempo de espera para inscrição na lista activa podem estar relacionadas com barreiras socioeconómicas; culturais; biológicas; nível educacional; preferências do indivíduo; utilização e acesso aos próprios cuidados de saúde (Mathur, *et al.*, 2010; Jindal, *et al.*, 2005; Oniscu, *et al.*, 2003; Schaubel, *et al.*, 2000; Bloembergen, *et al.*, 1997). Em relação aos aspectos socioeconómicos e retratando um pouco o sistema de saúde dos EUA, os autores sugerem que o sexo masculino por norma tem um rendimento superior ao sexo feminino, melhor seguro de saúde e isto poderá constituir justificação para esta desigualdade (Gordon, *et al.*, 2010; Bertram, *et al.*, 1998). No entanto, em países como o Canadá, Reino Unido em que o sistema de saúde se caracteriza por ser universal essas diferenças também se verificam, sugerindo como factores explicativos, o nível educacional nas mulheres é mais baixo que nos homens, o desconhecimento das verdadeiras vantagens do transplante, ou ainda a atitude negativa perante a opção de tratamento com transplante, podendo equacionar-se o desinteresse por todos os cuidados inerentes a uma fase pós transplante, os efeitos adversos pós cirurgia, o comprimento do esquema terapêutico (Segev, *et al.*, 2009; Garg, *et al.*, 2000; Bloembergen, *et al.*, 1997; Sanfilippo, *et al.*, 1992).

Um outro aspecto apontado como factor para estas diferenças relaciona-se com as comorbilidades associadas à IRC e a causa da própria doença, estudos apontam que as mulheres apresentam mais comorbilidades associadas, sendo que os homens são mais precocemente diagnosticados que as mulheres (Oniscu, *et al.*, 2003; Garg, *et al.*, 2000).

Em relação à idade, a maioria dos estudos aponta para uma associação negativa entre a idade e o tempo de espera para ser inscrito na lista activa, ou seja, à medida que avançamos na idade a probabilidade de transplante diminui. De acordo com os resultados obtidos no nosso estudo, as diferenças dos tempos de espera médios para inscrição na lista activa existem a partir dos 55 anos, até essa idade não existem diferenças significativas, demonstrando que os indivíduos mais velhos esperam menos para ser inscritos que os mais novos. Devemos interpretar este resultado com prudência, devido ao número mais pequeno de doentes que constitui o grupo etário dos 65 ou mais anos, e neste estudo não contemplamos os doentes que abandonaram a lista, que podem explicar o número de doentes nesse grupo etário. À semelhança dos nossos resultados, também Segev, *et al.*, 2009, verificaram que até aos 45 anos não havia diferenças entre os homens e as mulheres, no entanto com o aumento da

idade as mulheres tinham menor acesso. No caso de existirem comorbilidades em ambos os sexos, as mulheres continuam a ter menor acesso que os homens.

Bertram, *et al.*, (1998), sugerem que indivíduos jovens, com alto nível de escolaridade, brancos, com emprego em *full time* e com seguro de saúde são inscritos mais precocemente em lista activa para transplante, em comparação com indivíduos mais velhos, baixo nível de escolaridade, pertencentes a minorias étnicas, sugere-se que estes indivíduos possam ter pior acesso aos cuidados de saúde primários e não são referenciados para o nefrologista.

Apesar das diferenças entre o género, e as idades os benefícios do transplante são comuns a ambos os sexos, melhorando a qualidade de vida aumentando a esperança de vida (Segev, *et al.*, 2009; Quinn, *et al.*, 2007; Wolfe, *et al.*, 1999).

A localização geográfica pode também constituir-se como factor de desigualdade no acesso ao transplante renal, no entanto, é difícil estabelecer comparações entre os diferentes países dadas as diferenças geográficas (Ellison, *et al.*, 2003).

De acordo com os resultados obtidos, existem diferenças estatisticamente significativas entre algumas regiões de saúde, nomeadamente entre a região de saúde de LVT com o Centro e a Madeira e o Algarve com Centro e Madeira. Sendo que, o Algarve seguido da LVT, são as regiões de saúde que apresentam tempos de espera médios mais elevados para inscrição em lista activa, com 928,68 dias e 860,86 dias respectivamente. A região Centro e a Madeira são as regiões que apresentam tempos mais curtos, com 596,75 dias e 573,49 dias respectivamente. Para as desigualdades geográficas no acesso ao transplante renal muitos autores vão de encontro aos resultados, tais desigualdades podem estar relacionadas com o treino e experiência das equipas, o desenho e a rede de referênciação, o acesso e utilização dos cuidados de saúde (Tonelli, *et al.*, 2006; Morris; Monaco, 2003; Oniscu, *et al.*, 2003; Thoraval, *et al.*, 2003).

Em relação aos tempos de espera da região de saúde do Algarve, podemos ser levados a pensar, que apesar da melhoria significativa que se tem vindo a sentir no acesso aos cuidados de saúde nos últimos anos, verifica-se que a região de saúde do Algarve é a que apresenta menor *ratio* de médicos por habitante (0,46 médicos por 1000 habitantes). Também as consultas de especialidade nos Cuidados de Saúde Primários tiveram um decréscimo acentuado (-90,20%) (Santana, 2010). Factores como a escassez de profissionais, a experiência profissional na área, o acesso aos cuidados de saúde primários, podem constituir-se como factores explicativos para os

tempos de espera. Já em relação à região de LVT, os resultados obtidos podem sugerir uma maior proporção de doentes com IRC, melhor acessibilidade às clínicas de hemodiálise e aos cuidados hospitalares ou indivíduos mais doentes. Entre 2003-2005 estas duas regiões apresentaram os piores valores percentuais de mortes evitáveis no total de mortes prematuras, evidenciando-se como as áreas geográficas onde os ganhos em saúde foram menores, sugerindo indivíduos mais doentes ou comorbidades associadas, constituindo factor de risco para transplantação (Santana, 2010).

Estudos efectuados relativos ao acesso e utilização dos cuidados de saúde, em que Portugal foi incluído, demonstraram que apesar das melhorias significativas do sistema de saúde português, continuam a persistir diferenças dos estados de saúde, quanto ao género, região geográfica, nível socioeconómico. Em que o rendimento parece ser o factor que mais contribui para as desigualdades observadas. Verifica-se de igual forma que as classes de rendimento mais baixo não têm correspondência na respectiva utilização, assim como, a acessibilidade tende a piorar em regiões com mais baixos rendimentos (WHO, 2010; Simões, *et al.*, 2008; Van Doorslaer; Koolman, 2004; Santana, 1993).

Também o contexto político, as políticas de saúde de cada país e a distribuição geográfica dos serviços de saúde e sistemas de financiamento podem contribuir para tais desigualdades (Van Doorslaer *et al.*, 1999; Braveman, 1996).

Em relação aos resultados obtidos com os dados da base para transplante, verificamos que num universo de 2.715 doentes 63,2% são do sexo masculino e 36,2% são do sexo feminino, em que o grupo etário mais representativo é o 45-54 anos de idade. Verificamos ainda que na maioria os doentes são pertencentes à região de saúde de LVT (1602 doentes). Em relação à distribuição do número de transplantes por unidade de transplantação verificamos que a unidade de transplantação que mais transplantes efectuou foi o HCC (655 transplantes), seguindo-se o HSC (632 transplantes).

Analisando o tempo de espera para transplante em função do sexo, idade, região de saúde e unidade de transplantação verificou-se que, ao contrário do que se verificou no tempo de espera para inscrição na lista activa, aqui não se verificaram diferenças significativas.

Como já tínhamos referido anteriormente, após inscrição dos doentes em lista activa a selecção do par dador- receptor é feito informaticamente atendendo aos critérios

explorados no capítulo 4 (Transplante renal). Pelos resultados obtidos podemos afirmar que o sistema de alocação de órgãos após a inscrição dos doentes em lista de espera é promotor da equidade nos cuidados de saúde.

Muitos têm sido os esforços por parte da OMS e seus Estados Membros no sentido de uniformizar procedimentos, por forma a aumentar o número de órgãos disponíveis, melhorar o intercâmbio de órgãos entre países respeitando as normas de segurança, qualidade e eficácia estipuladas pela União Europeia e Conselho Europeu.

Este estudo apresenta algumas limitações, o que pode influenciar o tratamento e interpretação dos dados.

Os doentes que constam da base de dados foram os doentes que cumpriram todas as etapas do processo para transplante renal (iniciaram hemodiálise ou diálise peritoneal; foram inscritos em lista activa para transplante e foram transplantados). Os doentes que foram eliminados (por CD ou óbito) da lista para transplante não constam da base de dados, isto pode, explicar a exclusão dos doentes com mais comorbilidades associadas, e o número de doentes mais velhos. Isto pode constituir um *viés* na interpretação dos resultados em relação aos tempos de espera para inscrição na lista activa.

Uma outra limitação é a ausência de dados clínicos mais detalhados, o que implica que não possamos concluir de forma mais firme sobre a existência de iniquidades, ou seja, diferenças injustas. Por exemplo, no caso do sexo e idade as diferenças observadas nos tempos de espera podem ser explicadas por diferenças na severidade da doença. Apesar disso, alguns resultados obtidos vão de encontro com estudos internacionais desenvolvidos na mesma área, com melhores dados.

Em relação à localização geográfica dos doentes, a informação que disponhamos era a clínica de diálise onde realizavam tratamento, daí que tenhamos analisado os dados por região de saúde, limitando-nos nas conclusões em relação ao acesso aos cuidados de saúde no local de residência, e quais os recursos físicos e humanos existentes.

No entanto, este estudo foi o início da abordagem das desigualdades no acesso ao transplante renal em Portugal, segundo conhecimento do autor. Este estudo permitiu obter resultados interessantes relativos ao género, sexo e região de saúde relativos aos doentes com IRC, que foram transplantados. No dia 20 de Julho de 2011 recebi os dados relativos aos doentes que ainda estão a aguardar transplante renal e o registo

de alguns que abandonaram a lista por CD, por tempo limitado para análise dos dados e a necessidade de uma análise mais sofisticada, fica para uma investigação futura, de forma a dar continuidade e complementaridade à presente investigação.

2.1. Perspectivas para investigações futuras

A opinião é unânime, o transplante renal constitui o tratamento ideal nos doentes com IRC. Verifica-se um crescimento mais evidente na procura de órgãos para transplantar do na oferta existindo um fosso entre a procura e a oferta, por isso é importante desenvolver estudos sobre o acesso aos cuidados de saúde e em particular ao transplante renal.

Diversos estudos apontam que a causa da IRC, assim como, as comorbilidades associadas podem influenciar o acesso ao transplante renal, ou seja, as pessoas mais doentes têm menor probabilidade de serem inscritas em lista activa para transplante e serem transplantadas, nomeadamente doentes com diabetes e patologia cardíaca (Oniscu, *et al.*, 2003; Ramanan, *et al.*, 2010), era importante caracterizar a população quanto ao diagnóstico e associar com o acesso ao transplante renal.

Para pesquisas futuras seria importante determinar se a distância entre o local de residência, a clínica de hemodiálise e as unidades de transplantação influenciam no processo de referenciação para realização de hemodiálise e posteriormente referenciação para consulta pré transplante e transplante renal.

Melhorar a caracterização da população IRC em termos de: níveis de escolaridade; emprego, rendimento, sociais e de que forma estes factores influenciam no acesso ao transplante renal.

Uma outra temática a abordar futuramente é os dadores vivos, apesar de constituírem apenas 10% do total dos transplantes renais efectuados em Portugal, atendendo à escassez de órgãos para transplantar, será uma alternativa a promover e a divulgar entre a população. Era importante tentar perceber, onde é que essa prática é mais comum, será entre as pessoas residentes em meios urbanos, ou rurais. Que níveis de escolaridade apresentam, em termos de rendimento, será entre as classes com rendimentos mais altos ou não?

Em Portugal há escassez de estudos sobre esta temática, o investimento em estudos que forneçam uma melhor compreensão da magnitude destes factores no acesso ao

transplante são urgentes, para uma melhoria contínua da saúde, das redes de referência, da formação e actualização dos profissionais envolvidos.

VIII- CONCLUSÃO

A IRC é uma doença que afecta mundialmente as diferentes sociedades, sendo que o número de doentes com IRC tem crescido de forma exponencial. O transplante renal constitui a melhor forma de tratamento para os doentes com IRC. Apesar disso, a actividade de transplantação depende na sua essência da disponibilidade de órgãos para transplantar. Por isso, os critérios de alocação de órgãos devem ser equitativos, é fundamental a ponderação entre as vantagens e desvantagens por um lado e por outro a obtenção dos melhores resultados possíveis.

Apesar da política de saúde em Portugal ter como objectivos explícitos de equidade a vários níveis, continuam a prevalecer situações de desigualdades a favor de classes socioeconómicas mais favorecidas no que diz respeito ao acesso e utilização de cuidados. É necessário uma política efectiva e direccionada para reduzir as desigualdades nos cuidados de saúde. Verifica-se uma preocupação crescente em relação a esta questão da equidade nos cuidados de saúde, sendo que algumas iniciativas já se encontram em curso, como: reestruturação dos cuidados de saúde primários, concentração e racionalização dos recursos, melhorar a distribuição geográfica dos recursos com base nas necessidades. Para além de melhorar a equidade no acesso e utilização dos cuidados é fundamental diminuir as desigualdades nos determinantes da saúde, como por exemplo, promover estilos de vida saudáveis, colocando o cidadão no centro de todo o processo, responsabilizando-o pela sua própria saúde.

O estudo foi uma pesquisa pioneira em matéria de desigualdades no acesso ao transplante renal, de acordo com os resultados obtidos podemos dizer que as diferenças encontradas relacionam-se com o acesso à inscrição na lista activa, ou seja, as diferenças encontradas podem estar relacionadas no geral com a utilização e acesso dos cuidados de saúde. Os factores identificados como possíveis explicações para as diferenças encontradas entre o sexo, grupos etários e região de saúde foram: aspectos socioeconómicos, culturais, biológicos, preferências do próprio indivíduo, nível educacional, localização geográfica. Os resultados obtidos constituem uma primeira abordagem às desigualdades no acesso ao transplante renal, com acesso a mais informação será possível concluir em termos de iniquidade estabelecendo relações de causalidade.

Verificamos que esta temática é complexa, visto ser multifactorial, estudos internacionais apontam para desigualdades no acesso à lista de espera activa e para

transplante renal, no entanto, não avançam para factores concretos, apenas sugerem os factores mencionados anteriormente como potenciais causadores de desigualdades no acesso ao transplante renal. Salvaguardando o facto de que a comparação entre diferentes países se torna difícil pelas diferenças no contexto político, nas políticas de alocação de órgãos e funcionamento das redes de transplantação.

Dado ser um recurso escasso é fundamental o empenho de todos os profissionais da saúde envolvidos no processo na identificação de potenciais doadores e na promoção da dádiva em vida, visto que ironicamente o sucesso da transplantação de órgãos sólidos é o único factor responsável pela sua escassez (Klein, *et al.*, 2010).

IX. BIBLIOGRAFIA

ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE – Hemodiálise 2010: sector convencionado: relatório de acompanhamento de actividade: hemodiálise 2010. Lisboa: ACSS, 2010.

ALEXANDER, G. C., et al. – Barriers to cadaveric renal transplantation among blacks, women, and the poor. **JAMA**. 280:13 (October 1998) 1148- 1152.

ANDERSEN, Ronald. M. - Revisiting the behavioral model and access to Medical Care: does it matter? **Journal of Health and Social Behavior**. 36 (March 1995) 1-10.

BAGO D'UVA, T.; JONES, A. M. ; VAN DOORSLAER, E. – Measurement of horizontal inequity in health care utilization using European panel data. **Journal of health Economics**. 28 (2009) 280-289.

BAGO D'UVA, Teresa – Equidade no sector da saúde em Portugal. In , SIMÕES, J. (coord.), ed. lit. - 30 anos do Serviço Nacional de Saúde: Um Percurso Comentado. Coimbra: Edições Almedina, 2010. 83-112.

BAMBRA, C., et al. – Gender, health inequalities and welfare state regimes: a cross-national study of 13 European countries. **Journal of Epidemiology and Community Health**. 63:1 (January 2009) 38-44.

BARROS, P.P. – Os sistemas privados de saúde e a reforma do sistema de saúde. In Associação Nacional de Sistemas de Saúde, ed. lit. – Os subsistemas, Associação Portuguesa de Economia da Saúde. Lisboa: Associação Nacional de Sistemas de Saúde, 1999. 99-115.

BARTON, P. L. ; KALLICH, J. – The rationing of kidneys for transplantation: US distribution models for cadaveric renal organs. **Transplants Proceedings**. 26:6 (December 1994) 3685-3692.

BERTRAM, L., et al.- Race and socioeconomic factors influencing early placement on the kidney transplant waiting list. **Journal of the American Society of Nephrology**. 9:11 (November 1998) 2142-2147.

BLOEMBERGEN, W. E., et al. – Association of gender and access to cadaveric renal transplantation. **American Journal of Kidney Diseases**. 30:6 (December 1997) 733-738. [Consult. 06 Junho]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9398115>

BRAVEMAN, P. ; TARIMO, E. – Health screening, development, and equity. **Journal of Public Health Policy**.17:1 (1996) 14-27. [Consult. 14 Junho 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

CAMPOS, A. C. – Reformas da Saúde: o fio condutor. Coimbra: Edições Almedina, 2008.

CAMPOS, A. C., et al. – Desigualdade e saúde em Portugal. Lisboa: Instituto de Estudos para o desenvolvimento, 1990.

CARPENTER, C. B. ; MILFORD, E. I. ; SAYEGH, M. H. – Transplante no tratamento da insuficiência renal. In BRAUNWALD, E., et al., ed. lit. – Medicina Interna. Vol. II. 15^a ed. Rio de Janeiro: McGrawHill, 2001. 1657-1663.

COUNCIL OF EUROPE- International figures on donation and transplantation- 2009: **Newsletter Transplant**. 15:1 (September 2010) 3-63.

CULYER, A. J.; NEWHOUSE, J.P. – Handbooks in economics 17.Vol. 1. Amsterdam. Elsvier. 2000.

DAHLGREN, Goran; WHITEHEAD, Margaret – European strategies for tackling social inequities in health: leveling up: Part 2. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2007.

DECRETO – LEI nº 222/07. D.R. I Série. 103 (2007-05-29) 3519-3523.

DECRETO – LEI nº 244/94. D.R. I Série. 223 (1994-09-26) 5780-5782.

DECRETO – LEI nº 244/02. D.R. I Série. 255 (2002- 11- 05) 7101-7103.

DECRETO REGULAMENTAR nº 67/07. D.R. I Série. 103 (2007-05-29) 3506-3509.

DESPACHO nº 10 507/00. D.R. II Série. 119 (2000- 05-23) 8804- 8805.

DESPACHO nº 11420/08. D.R. II Série 78 (2008- 03-21) 18138.

DESPACHO nº 257/96. D.R. II Série. 204 (1996-09-03) 12367.

DESPACHO nº 26 951/07. D.R. II Série. 277 (2007-11-26) 34157.

DESPACHO nº 6537/07. D.R. II Série 66 (2007- 03-03) 8736-8737.

DESPACHO NORMATIVO nº 700/94. D.R. I Série. 228 (1994-10-01) 6049.

DIRECTIVA 2010/45/EU – JO L 207/14 (6.8.2010) – Parlamento Europeu e Conselho de 7 de Julho de 2010 relativa a normas de qualidade e segurança dos órgãos humanos destinados a transplantação.

ELLISON, M. D., et al. - Geographic disparities in Access to organ transplantation in the United States. **Transplantation**. 76:9 (November 2003) 1389-1394.

FORTIN, M. F. – O processo de investigação: da concepção à realização. 1ª ed. Lisboa: Lusociência, 1999.

FURTADO, A. J. L. – Transplantação de órgãos abdominais em Coimbra: contributos para um projecto nacional. Coimbra: Indústria Gráficas S.A., 2010.

FURTADO, C. ; PEREIRA, J. – Equidade e acesso aos cuidados de saúde. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 2010.

GARG, P. P., et al. – Impact of gender on access to the renal transplant waiting list for pediatric and adult patients. **Journal of the American Society of Nephrology**. 11:5 (May 2000) 958-964.

GORDON, E. J., et al. – Disparities in kidney transplant outcomes: a review. **Seminars Nephrol**. 30:1 (January 2010) 81-89.

GRUBBS, V., et al. – Health literacy and access to kidney transplantation. **American Society of Nephrology**. 4:1 (January 2009) 195-200.

GUENTER, K. – Organ exchange in Europe: barriers and perspective for the future. [Em linha]. **Annals Transplantation**. 11:3 (2006) 52-55. [Em linha]. [Consult. 06 Junho 2010]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17494301>

HART, J. T. – The inverse care law. (Em linha]. **The Lancet**. 297 (February 1971) 405-412. [Consult. 30 Junho 2011]. Disponível em <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article>

HOUSSIN, D. – Historical background and ethical considerations. In MORRIS, P. coord, ed. lit. – Transplants. Strasbourg: Council of Europe Publishing, 2003.

HUANG, E., et al. – Kidney transplantation in the elderly. **Seminars of Nephrology**. 29:6 (November 2009) 621-635.

HUMAR, A. ; DUNN, D. - Transplantation. Chapter 11. In BENNICARDI, F., et al., ed. lit. – Schwartz's Principles of Surgery. 9nd ed. New York, NY: McGrawHill, 2010. 272-290.

JINDAL, R. M., et al. – Kidney transplantation and gender disparity. [Em linha]. **American Journal of Nephrology**. 25:5 (September 2005). [Consult. 06 Junho 2010]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16127268>

JONES, A. M. ; KOOLMAN, X. ; VAN DOORSLAER, E. – The impact of supplementary private health insurance on the use of specialists in selected European countries. **Annals d'Economic et de Statistique**. 83:94 (2006) 251- 257.

JUNIOR, O. L.C. ; FARIA, L. C. – Morte encefálica e doação de órgãos. In RATTON, J. L. A., et al., ed. lit. – Emergências médicas e terapia intensiva. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

KAWACHI, I., et al. – Women's status and the health of women and men: a view from the States. **Social Science & Medicine**. 48:1 (1999) 21-23.

KLEIN, A. S., et al. – Organ donation and utilization in the United States, 1999-2008. **American Journal of Transplantation**. 10: 4 (part 2) (April 2010) 973-986.

LANGONE, A. J. ; HELDERMAN, J. H. – Immunosuppression. Chapter 10. In WEIR, M. R., ed. lit. – Medical management of kidney transplantation. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 2005. 127-129.

LAUPACIS, A., et al. – A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. [Em linha]. **Kidney International**. 50:1 (July 1996) 235-246. [Consult. 12 Dezembro 2010]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Lei n.º 12/93.D.R. Iª Série. 42 (83-02-21). Integra a Declaração da Ordem dos Médicos publicada em D.R. Iª Série- B. 235 (94-10-11) 6160.

LEI nº 12/93. D.R. I Série. 94 (1990-04-22) 1961-1963.

LEI nº 141/99. D.R. I Série. 201 (1999-08-28) 5955.

LEI nº 22/07. D.R. I Série. 94 (2007-06-29) 4146-4150.

LEI nº 48/90. D.R. I Série. 195 (1990- 08- 24) 3452-3459.

LEI nº 56/79. D.R. I Série. 15 (1979- 08-15) 2357.

LOCHNER, K., et al. – State-level income inequality and individual mortality risk: a prospective, multilevel study. [Em linha]. **American Journal of Public Health**. 91:3 (March 2001) 385-391. [Consult. 10 Junho 2011]. Disponível em <http://ajph.aphapublications.org/cgi/reprint/91/3/385>

LOURENÇO, O., et al. – A equidade na utilização de cuidados de saúde em Portugal: uma avaliação em modelos de contagem. **Notas Económicas**. (2007) 6-26.

MACINKO J.; STARFIELD, B. - Annotated Bibliography on Equity in Health, 1980-2001. **International Journal for Equity in Health**. 1:1 (April 2002) 1- 20.

MACKENBACH, J. P., et al. – Socioeconomic inequalities in mortality among women and men: an international study. (Em linha]. **American Journal of Public Health**. 89:12 (December 1999) 1800-1806. [Consult. 30 Junho 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10589306>

MACKENBACH, J. P. ; STRONKS, K. - A strategy for tackling health inequalities in the Netherlands. [Em linha]. **BMJ**. 325 (November 2002) 1029- 1032. [Consult. 30 Junho 2011]. Disponível em <http://www.bmj.com/content/325/7371/1029.1.extract>

MAHILLO, B., et al. – Global observatory on donation and transplantation. **Organs and Tissues and Cells**. 2 (2007) 91-94.

MAIO, R. M. F.M. – Lesão de isquémia e de reperfusão na transplantação renal com dadores em paragem cardíaca: estudo experimental. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade Nova de Lisboa, 2007. Tese de Doutoramento em Medicina. Especialidade de Cirurgia Geral.

MATESANZ, R. – El modelo Español de coordinación y transplantes. 2ª ed. Madrid: Aula Medica Ediciones, 2008.

MATESANZ, R., et al. – Global Observatory and database on donation and transplantation: world overview on transplantation activities. **Transplantation Proceedings**. 41 (May 2009) 2297- 2301.

MATHUR, A. K., et al. – Geographic variation in end-stage renal disease incidence and access to deceased donor kidney transplantation. **American Journal of Transplantation** 10: 4: part 2 (April 2010) 1069- 1080.

MCLNTYRE, D. ; GILSON, L. – Redressing disadvantage: promoting vertical equity within South Africa. [Em linha]. **Health Care Analysis**. 8:3 (2000) 235- 258. [Consult. 23 Julho 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11186024>

MORRIS, P. J. ; MONACO, A. P. – Geographic disparities in Access to organ transplantation. **Transplantation**. 76:9 (November 2003) 1383.

MOTA, A. – Transplantação de órgãos actividade em Portugal e alguns aspectos históricos. In ENCONTRO “Os Transplantes, a Ética e a Lei”, Lisboa, Auditório da Sede da Ordem dos Médicos, 29 de Março de 1996. Comunicações. Lisboa: Núcleo de Lisboa da Associação dos Médicos Católicos, 1996.

NEPOM, G. T.; TAUROG, J. D. – Complexo génico principal de histocompatibilidade. In BRAUNWALD, E., et al., ed. lit. – Medicina Interna. Vol. II. 15^a ed. Rio de Janeiro: McGrawHill, 2001. 1939-1949.

NOLTE, E. ; MCKEE, M. – Measuring the health of nations: analysis of mortality amenable to health care. [Em linha]. **BMJ**. 327 (November 2003) 1-5. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em <http://www.bmj.com/content/327/7424/1129.full>

OLIVEIRA, M. ; BEVAN, G. – Measuring geographic inequalities in the Portuguese health care system: an estimation of hospital care needs. Lisboa: Associação Portuguesa de Economia da Saúde, 2001. (Documento de trabalho; 1/2001).

ONISCU, G. C. ; BROWN, H. ; FORSYTHE, J. L.R. – Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. **American Society of Nephrology**. 16 (March 2005) 1859-1865.

ONISCU, G. C., et al. – Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. **BMJ**. 327 (November 2003) 1-5.

PEREIRA, I. – Medical care demand and health systems: Portuguese case. Barcelona: Departament d'Economia i d'História Económica. Universitat Autònoma de Barcelona, 2004. [Em linha]. [Consult. 24 Junho 2011]. Disponível em <http://www4.fe.uc.pt/30years/papers/149.pdf>

PEREIRA, J. – Territorial inequalities, equity and needs in the health system in Portugal. In JORNADAS DE ECONOMIA DE LA SALUD, 22, Pamplona, Universidad Pública de Navarra, 29-31 de mayo de 2002 – La Organización Territorial de la Sanidad. Pamplona: AES, 2002.

PEREIRA, J. ; PEDRO, J. – Education income and health inequalities in Portugal. [Em linha]. **Applied Health Economics and Health Policy**. 3:1 Suppl (2004) S52. [Consult. 03 Julho 2011]. Disponível em http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/aree_di_programma/fit/fit_gov_cli/pubblicazioni/riskad_nomark/link/riskad_nomark.pdf

PERSIJN, G. G. – Allocation of organs, particularly kidneys, within Eurotransplant. **Human Immunology**. 67 (2006) 419-423.

PINTO LEITE, J. – Are we getting there? : the pursuit of health equity in Portugal. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa: 2009. Tese de Mestrado em Economia pela Faculdade de Economia da UNL.

PORTARIA nº 110/83. D.R. I Série. 42 (1983- 02- 21) 533-538.

PORTARIA nº 31/02. D.R. I Série. 6 (2002- 01-08) 150-152.

PORTARIA nº 357/08. D.R. I Série. 90 (2008- 05-09) 2513- 2515.

PORTARIA nº 802/10. D.R. I Série.163 (2010- 08-23).

PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa: VII Revisão Constitucional. Lisboa: Assembleia da República, 2005.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE- Atlas do Plano Nacional de Saúde. Lisboa. Alto Comissariado da Saúde, 2010.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Relatório estatístico 2009: colheita e transplantação de órgãos e tecidos. Lisboa, 2009.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Relatório estatístico 2010: colheita e transplantação de órgãos e tecidos. Lisboa, 2011. [Consult. 13 Junho 2011]. Disponível em <http://www.asst.min-saude.pt/>

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Programa Nacional de Doação Renal Cruzada (PNDRC). Lisboa: ASST, 2011. (Circular Normativa 1/GDG de 21 de Março de 2011).

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Normas de selecção do par dador-receptor em

homotransplantação com rim de cadáver. Lisboa: ASST, 2009. (Circular Normativa 15/GDG de 7 de Setembro de 2009).

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Critérios de exclusão de doação de órgãos. Lisboa: ASST, 2009. (Circular Normativa 16/GDG de 7 de Setembro de 2009).

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AUTORIDADE PARA OS SERVIÇOS DE SANGUE E DA TRANSPLANTAÇÃO- Dador VHC positivos. Lisboa: ASST, 2009. (Circular Normativa 2/GDG de 1 de Abril de 2011).

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – Parecer sobre critério de morte. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995.

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. GESTÃO INTEGRADA DA DOENÇA – Doença renal crónica. [Em linha]. [Consult. 06 Maio 2011]. Disponível em <http://gid.min-saude.pt/irc.php>

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS – Relatório de fluxos de doentes em diálise. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2010.

QUINN, R. R. ; MANNS, B. J. ; MCLAUGHLIN, K. M. – Restricting cadaveric kidney transplantation based on age: the impact on efficiency and equity. **Transplantation Proceedings**. 39:5 (June 2007) 1362-1367.

RAMOS, A. – Insuficiência renal crónica: fisiopatologia e clínica. Princípios gerais do tratamento. In: PORTUGAL. CLÍNICA DE DOENÇAS RENAIIS, ed. lit. – Manual de hemodiálise. Lisboa: Livraria Férrin, 1997. 27-36.

RAVANAN, R., et al. – Variation between centres in access to renal transplantation in UK: longitudinal cohort study. **BMJ**. 20 (July 2010) 341-345.

RIBEIRO, F. – Transplantação renal.– In: PORTUGAL. CLÍNICA DE DOENÇAS RENAIIS, ed. lit. – Manual de hemodiálise. Lisboa: Livraria Férrin, 1997. 251-265.

RIBEIRO, S. – Opções terapêuticas na insuficiência renal terminal. In: PORTUGAL. CLÍNICA DE DOENÇAS RENAIIS, ed. lit. – Manual de hemodiálise. Lisboa: Livraria Férrin, 1997 37-42.

RUDGE, C. J. ; FUGGLE, S. V. ; BURBIDGE, K. M. - Geographic disparities in Access to organ transplantation in the United Kingdom. **Transplantation**. 76:9 (November 2003) 1395-1398.

SACKER, A., et al. – Dimensions of social inequality in the health of women in England: occupational, material and behavioural pathways. **Social Science & Medicine**. 52 (December 2001) 763-781.

SANFILIPPO, F. P., et al. – Factors affecting the waiting time of cadaveric kidney transplant candidates in the United States. [Em linha]. **JAMA**. 8:267 (January 1992) 247-252. [Consult. 29 Junho 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1727521>

SANTANA, P. – Acessibilidade e utilização dos serviços de saúde: ensaio metodológico em geografia da saúde. Coimbra: Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra, 1993. Dissertação de Doutoramento em geografia humana.

SANTANA, P. – Geografia das desigualdades em saúde e no estado de saúde. In: BARROS, P.P.; SIMÕES, J. ed. lit. – Livro de homenagem a Augusto Mantas. Lisboa: Associação Portuguesa de Economia da Saúde, 1999. 179-235.

SANTANA, P. - Os ganhos em saúde e no acesso aos serviços de saúde. Avaliação das últimas três décadas. In: SIMÕES, J. coord., ed. lit. - 30 anos do Serviço Nacional de Saúde: Um Percurso Comentado. Coimbra: Edições Almedina, 2010. 21-81.

SCHAUBEL, D. E., et al. – Sex inequality in kidney transplantation rates. **Archives Internal Medicine**. 160:15 (August 2000) 2349-2354.

SEELEY, R. R. ; STEPHENS, T. D. ; TATE, P. – Anatomia & Fisiologia. 1^a ed. Lisboa: Lusodidacta, 1997.

SEGEV, D. L., et al. – Age and comorbidities are effect modifiers of gender disparities in renal transplantation. **Journal of the American Society of Nephrology**. 20:3 (March 2009) 621-628.

SHEEHY, E., et al. – Estimating the number of potential organ donors in the United States. **New England Journal of Medicine**. 349 (2003) 704-706.

SIMÕES, A. P., et al. – Equidade horizontal no acesso a consultas de clínica geral, cardiologia e medicina dentária. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. 26:1 (Janeiro/Junho 2008) 39-51.

SMITH D. G., et al. – Mortality differences between black and white men in the USA: contribution of income and other risk factors among men screened for the Multiple Risk Factor Intervention Trial (MRFIT). **Lancet**. 351:9107 (1998) 934-939.

STARFIELD, B. - Pathways of influence on equity in health. **Social Science & Medicine**. 64 (January 2007) 1355-62.

THORAVALL, F., et al. - Geographic disparities in Access to organ transplant in France. **Transplantation**. 76:9 (November 2003) 1385-1406.

TONELLI, M., et al. – Access to kidney transplantation among remote- and rural-Dwelling patients with Medical Kidney failure in the United States. **JAMA**. 301:16 (April 2009) 1681- 1690.

TONELLI, M., et al. – Residence location and likelihood of kidney transplantation. **CMAJ**. 175:5 (August 2006) 478- 482.

TRAVASSOS, C. ; MARTINS, M. – Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Caderno Saúde Pública**. 20:2 (2004) 190-198.

TUREL, G. ; MATHERS, C. – Socioeconomic inequalities in all- cause and specific-cause mortality in Australia: 1985-1987 and 1995-1997. [Em linha]. **International Journal of Epidemiology**. 30:2 (April 2001) 231-239. [Consult. 12 Maio 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11369721>

UNESCO. COMISSÃO NACIONAL DA UNESCO- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Lisboa: Comissão Nacional da Unesco Portugal, 2006.

USA. NATIONAL KIDNEY FOUNDATION- The facts about chronic kidney disease. [Em linha]. New Yor, NY: National Kidney Foundation, 2011 [Consult. 23 Abril 2011]. Disponível em <http://www.kidney.org/>

USA. NATIONAL KIDNEY FOUNDATION- KDOQI Clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. [Em linha]. New Yor, NY: National Kidney Foundation, 2000 [Consult. 23 Abril 2011]. Disponível em <http://www.kidney.org/>

U.S. ORGAN PROCUREMENT AND TRANSPLANTATION NETWORK. THE SCIENTIFIC REGISTRY OF TRANSPLANT RECIPIENTS – 2009 OPTN/SRTC Annual Report: transplant data 1999-2008. [Em linha]. Rockville, MD: Divison of Transplantation. Healthcare Systems Bureau. Health Resources and Services

Administration. U.S. Department of Health and Human Services, 2009. [Consult. Janeiro 2011]. Disponível em <http://optn.transplant.hrsa.gov/ar2009/>

VAN DOORSLAER, E. ; KOOLMAN, X. – Explaining the differences in income-related health inequalities across European countries. **Health Economics**. 13:7 (July 2004) 609-628.

VAN DOORSLAER, E., et al. – Inequalities in access to medical care by income in developed countries. **CMAJ**. 174:2 (January 2006) 177-183.

VAN DOORSLAER, E. ; MASSERIA, C. ; OECD HEALTH EQUITY RESEARCH GROUP MEMBERS – Income- related inequality in the use of Medical Care in 21 OECD countries. **OECD Health Working Paper**. 14 (May 2004) 2-89.

VAN DOORSLAER, E., et al. – The redistributive effect of health care finance in twelve OECD countries. **Journal of Health Economics**. 18:3 (June 1999) 291-293.

WARNER, P. R. ; NESTER, T. A. – ABO-incompatible solid-organ transplantation. **American Journal of Clinical Pathology**. 125 1 Suppl. (2006) 87-94.

WHITEHEAD, M. ; DAHLGREN, G. - Concepts and Principles for Tackling Social Inequities in Health: levelling up: Part 1. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2006.

WILKINSON, R. G. – Income distribution and life expectancy. **British Medical Journal**. 304 (January 1992) 165-168.

WILLIAMS, A. ; COOKSON, R. – Equity in health. In: CULYER, A. J. ; NEWHOUSE, J.P., ed. lit. – Handbook of Health economics. New York, NY: Elsevier, 2000. 1864-1910.

WOLFE, R. A., et al. – Differences in access to cadaveric renal transplantation in the United States. [Em linha]. **American Journal of Kidney Diseases**. 36:5 (November 2000) 1025- 1033. [Consult. 02 Fevereiro 2011]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11054361>

WOLFE, R. A., et al. – Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. **The New England Journal of Medicine**. 341 (November 1999) 1725-1730.

WOMER, K. L.; KRIESCHE, H. U. M. ; KAPLAN, B. – Graft and patient survival. Chapter I. In: WEIR, M. R., ed. lit. – Medical management of kidney transplantation. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 2005. 1- 17.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Global Knowledge base on Transplantation (GKT). [Em linha]. [Consult. 2010/2011]. Disponível em <http://www.who.int/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION - Fifty-seventh World Health Assembly- Human organ and tissue transplantation. Geneva. WHO, 2004. [Em linha]. [Consult. 20 Maio 2010]. Disponível em http://www.who.int/ethics/en/A57_R18-en.pdf

WORLD HEALTH ORGANIZATION- Health systems financing: the path to universal coverage: the world health report 2010. Geneva: WHO, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION- Primary health care now more than ever: the world health report 2008. Geneva: WHO, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION- Sixty-third World Health Assembly- Human organ and tissue transplantation: WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation. Geneva. WHO, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. COMMISSION SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH- Closing the gap in a Generation: health equity through action on the social determinants of health: final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. GLOBAL OBSERVATORY ON DONATION AND TRANSPLANTATION- Organ donation and transplantation: activities, laws and organization 2010. Geneva: WHO, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Portugal Health System: performance assessment. Copenhagen: WHO, 2010.

ANEXOS

ANEXO I

Pedido de autorização de consulta de dados ao Centro de Histocompatibilidade do Sul

